

Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking

Linda Springvloet
Femke van Schelven
Marieke Kroezen
Jorien Luijckx
Annet ten Brug
Annette van der Putten
Petri Embregts
Hennie Boeije



NIVEL
Kennis voor betere zorg



Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking

Januari 2020

ISBN 978-94-6122-609-9

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd naar aanleiding van een subsidieoproep van ZonMw vanuit het programma Gewoon Bijzonder. De oproep, gericht op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking, vond plaats in het kader van het programma Volwaardig leven van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Dit programma heeft onder meer tot doel dat mensen met een beperking en hun naasten een betere kwaliteit van leven ervaren en beter naar wens en vermogen kunnen meedoen in de samenleving. Dit onderzoeksproject is uitgevoerd door drie samenwerkende partijen, te weten het Nivel, de Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (AW EMB), Rijksuniversiteit Groningen en de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB), Tranzo, Tilburg University (zie Bijlage A).

Het doel van het project was om de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking (verder: naasten) te onderzoeken. De opdracht bestond eruit dat alle aspecten van het leven van naasten zouden worden meegenomen, zoals hun woonsituatie, de zorg en ondersteuning aan de persoon met een beperking, de zorg en ondersteuning die naasten zelf krijgen, werk en inkomen, sociale contacten en vrije tijd. Ook wilde men graag een vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking. De uitkomsten van dit onderzoek dienen mogelijk als nulmeting en vormen de eventuele basis voor regelmatige analyse van de waardering die naasten geven aan hun leven.

We willen iedereen bedanken die aan het onderzoek heeft meegewerkt. Aan het project hebben ervaringsdeskundige naasten meegewerkt. We willen hen bedanken voor hun ter zake doende opmerkingen bij de vragen- en topiclijst en de rapportage en voor hun inzet bij de focusgroepen. We willen ook alle mensen bedanken die de vragenlijst hebben ingevuld en hebben deelgenomen aan de focusgroepen. Nadenken, schrijven of vertellen over je eigen leven en dat van iemand die je na staat, was soms zwaar lieten naasten weten. Tegelijkertijd gaven ze aan veel te hebben aan het delen van hun ervaringen en aan het praten met lotgenoten. We danken de partners van de AWVB, Tranzo, Tilburg University, en de AW EMB, Rijksuniversiteit Groningen die naasten hebben uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Ook danken we de panelleden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het Nivel voor het uitnodigen van hun naasten om de vragenlijst in te vullen. KansPlus en MantelzorgNL boden de mogelijkheid naasten te helpen indien nodig. Waarvoor dank. We danken Monique Heijmans, Elsbeth Taminiau en Anke de Veer voor hun advies in verschillende fasen van deze studie.

Tot slot danken we ZonMw die het onderzoek subsidieerde binnen het programma Gewoon Bijzonder. En VWS die binnen het programma Volwaardig Leven het initiatief nam tot dit onderzoek met het doel meer zicht te krijgen op de kwaliteit van leven van naasten en inzicht in de mogelijkheden om hun situatie te verbeteren.

Utrecht, januari 2020
De auteurs

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
1 Inleiding	9
1.1 Achtergrond	9
1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen	10
2 Onderzoeksmethoden	12
2.1 Samenwerking met ervaringsdeskundige naasten	12
2.2 Werving deelnemers aan het onderzoek	12
2.3 Vragenlijstonderzoek	13
2.4 Focusgroepen	16
3 Wie zijn de naasten?	19
3.1 Achtergrondgegevens naasten	19
3.2 Relatie tot de persoon met een beperking	21
3.3 Woon- en zorgsituatie van mensen met een beperking	23
4 Kwaliteit van leven van naasten	25
4.1 Ervaren kwaliteit van leven	25
4.2 Tevredenheid over eigen gezondheid	26
4.3 Tevredenheid met het leven	27
4.4 Gevolgen voor het leven van de naaste	29
5 Zorg en ondersteuning door naasten	32
5.1 Welke zorg en ondersteuning bieden naasten	32
5.2 Wat maakt de situatie zwaar?	33
5.3 Het naaste zijn geeft ook voldoening	37
5.4 Sociale steun voor naasten	39
5.5 Behoefte aan ondersteuning van naasten zelf	41
5.6 De toekomst	42
6 Verschillen tussen naasten in kwaliteit van leven	47
6.1 Samenhang met woon-/zorgsituatie van persoon met een beperking	48
6.2 Samenhang met de situatie van de naaste zelf	51
7 Conclusie, discussie en aanknopingspunten	55
7.1 Beantwoording onderzoeksvragen	55
7.2 Discussie	56
7.3 Methodologische reflectie	57
7.4 Aanknopingspunten voor ondersteuning	59
7.5 Monitoring situatie van naasten	61
Literatuur	63

Bijlage A Over de auteurs	66
Bijlage B Indeling vier domeinen WHO-QoL BREF	67
Bijlage C Topiclijst focusgroepen	68
Bijlage D Tabellen kenmerken persoon met beperking	70
Bijlage E Tabellen kenmerken van naasten	72

Samenvatting



Naasten zichtbaar maken en beter ondersteunen

Mensen met een beperking en een langdurige intensieve zorgvraag zijn veelal hun hele leven afhankelijk van zorg en ondersteuning. Naasten van mensen met een beperking (verder: naasten), zoals ouders, broers en zussen en andere verwanten, spelen hierin een belangrijke rol. De kennis die naasten hebben is belangrijk om de persoon met een beperking goed te begrijpen. Waar mogelijk spelen naasten een rol in het dagelijks leven van iemand met een beperking, ook wanneer die in een instelling woont. Maar soms lopen naasten tegen obstakels aan en raken ze zelf overbelast. Daarom is het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van naasten en het ontzorgen van naasten. Het programma Volwaardig Leven van VWS richt zich op het passend en toekomstbestendig maken van de gehandicaptenzorg en complexe zorg. Eén van de ambities en bijbehorende actielijnen richt zich specifiek op naasten. Volgens het programma zijn naasten een relatief onzichtbare groep voor wie de hulp en begeleiding nog beter kan worden ingericht om hen en de rest van het gezin te ondersteunen en hun situatie te verlichten.



Onderzoek naar kwaliteit van leven van naasten

Het doel van dit onderzoek is kennis te verkrijgen die in het kader van Volwaardig Leven aanknopingspunten biedt om naasten te ondersteunen. Dit onderzoek is uitgevoerd door drie samenwerkende partijen samen met ervaringsdeskundige naasten. Centraal stonden de kwaliteit van leven van naasten en de factoren die hierop van invloed zijn. Dit kunnen factoren zijn die samenhangen met de persoon met een beperking en met de naaste zelf. Het onderzoek had een breed karakter. Er is gekozen voor een vragenlijst onder 200 naasten. Om de ervaringen van naasten te horen en de uitkomsten beter te kunnen interpreteren zijn in de vragenlijst tevens open vragen gesteld en zijn focusgroepen gehouden. Naasten van jongere mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking zijn niet benaderd voor deze studie, omdat naar hen al een ander onderzoek loopt¹. Daarnaast hebben jongere naasten en naasten met een niet-westerse achtergrond bijna niet deelgenomen aan het onderzoek. Mogelijk zijn ze minder aangeschreven of ervaren ze andere drempels om deel te nemen. Met de onderzoeksgroep benaderen we de doelgroep van het programma Volwaardig Leven, maar de groep is niet geheel representatief voor naasten.



Naasten geven zorg en ondersteuning aan familielid

De naasten die hebben meegedaan aan het onderzoek zijn vooral ouders en broers en zussen en soms partners of kinderen van iemand met een beperking. De beperking betreft een verstandelijke beperking, een lichamelijke of zowel een lichamelijke als een verstandelijke beperking met veelal bijkomende problemen, zoals autisme, gedrags- of gezondheidsproblemen. Als gevolg hiervan heeft het overgrote deel van de mensen met een beperking 24-uurs toezicht, zorg en ondersteuning nodig. Driekwart van de mensen met een beperking heeft een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). In eveneens driekwart van de gevallen woont de persoon met een beperking niet bij de naaste in huis. Bijna alle naasten geven zorg en ondersteuning. Iets meer dan de helft combineert dit met (on)betaald werk al dan niet na de pensionering.

¹ Voor meer informatie: <https://aw-emb.nl/onderzoek/sterker-samen>



Kwaliteit van leven is gemiddeld goed, maar verschilt tussen naasten

Ruim driekwart van de naasten beoordeelt zijn of haar kwaliteit van leven goed tot heel goed. Dat geldt ook wanneer wordt gekeken naar vier afzonderlijke domeinen van kwaliteit van leven, te weten fysiek, psychosociaal, sociale relaties en omgeving. Gemiddeld geven naasten dezelfde waardering voor hun leven als de algemene bevolking: een 7,5. Daarnaast vindt 85% van de naasten zichzelf gelukkig. Wel zien we bij de kwaliteit van leven, de tevredenheid met het leven en bij geluk een groep die niet tevreden is, die het eigen leven een lage waardering geeft en zwaar is belast. Deze groep schommelt zo rond de 10%.



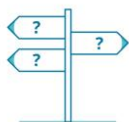
Groot deel naasten kan de situatie van hun familielid niet loslaten

De ervaringen van naasten laten ook een andere kant zien van het naaste zijn. Vier op de vijf naasten kan de situatie van hun familielid moeilijk loslaten. Drie op de vijf heeft het gevoel altijd klaar te moeten staan. Een belangrijk resultaat is dat naasten meanderen met het leven van hun familielid met een beperking: op soms onverwachte momenten zijn zij nodig om zorg op te vangen of aan te vullen. Ze beschouwen zichzelf als 'de basis' waarop de persoon altijd kan terugvallen. Een derde van de naasten die meededen aan het onderzoek vindt dat de zorg en ondersteuning vooral op hen neerkomt. En alhoewel de meesten dit goed lijken aan te kunnen, voelt één op de vijf zich sterk onder druk staan en is te moe om iets te ondernemen in de vrije tijd. Deze naasten vinden het moeilijk om hun grenzen aan te geven, omdat ze hun familielid niet in de steek willen laten.



Naaste zijn is zwaarder als familielid thuis woont en de naaste er alleen voor staat

In deze studie hebben we onderzocht welke factoren samenhangen met de ervaren kwaliteit van leven. Hieruit blijkt dat naasten waarbij de persoon met een beperking in huis woont een lagere kwaliteit van leven rapporteren dan naasten van wie het familielid met een beperking niet thuis woont. Ook het zorgen voor een jonger iemand met een beperking hangt samen met een lagere kwaliteit van leven van de naaste. Naasten die meer sociale steun krijgen van hun omgeving rapporteren een hogere kwaliteit van leven. Daarnaast zijn mensen die samenwonen met een partner en/of kinderen meer tevreden met hun leven. Mensen die de zorg en ondersteuning delen met anderen geven aan meer kwaliteit van leven te ervaren. Kwaliteit van leven en de tevredenheid met het leven zijn lager wanneer het familielid met een beperking de partner betreft. Bovengenoemde groepen verdienen aandacht en gerichte ondersteuning. Dat geldt ook voor de groep naasten die niet geneigd is zelf om hulp te vragen. Schuldgevoelens, moeilijk grenzen aangeven en plichtsgevoel kunnen tezamen leiden tot een situatie die voor de naaste maar moeilijk vol te houden kan zijn. In samenspraak met hen is het goed om te bepalen hoe zij ondersteund willen worden.



Aanknopingspunten om naasten te ondersteunen

Er bestaat zowel bij naasten die al informatie en advies krijgen als bij naasten die zeggen dit niet te krijgen, behoefte aan advies en informatie op. Duidelijkheid over de plaats waar deze informatie wordt geboden, zoals bij de academische werkplaatsen en het Kennisplein Gehandicaptenzorg, zou hen helpen. Naasten zijn over het algemeen tevreden over de professionele zorg en ervaren hiervan verlichting van hun taak. Ze zouden zijn geholpen met een uitgebreider aanbod in de weekenden en vakantieperioden waaronder leuke dingen voor hun familielid. Ook zouden ze zijn geholpen met meer logeeropvang. Overgangen in levensfasen bij jongere en oudere mensen met een beperking zijn dikwijls ingrijpend en kunnen de situatie van naasten (tijdelijk) verzwaren. Besef van en ondersteuning in deze fasen via peer support en professionals kan naasten ondersteunen. Soms maken naasten zich zorgen over de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning nu en in de toekomst. Vertrouwen, afspraken

maken en het delen van de zorg helpen hierbij volgens naasten. De ambitie van het programma Volwaardig Leven om de zorg en ondersteuning passend en toekomstbestendig te maken, zou naasten op dit gebied kunnen ondersteunen.



Versterk de kracht van naasten

Er zijn twee factoren uit het onderzoek naar voren gekomen die naasten krachtiger maken: het beschikken over voldoende kennis en kunde en het ontvangen van sociale steun. Alhoewel het merendeel van de naasten in het onderzoek zich voldoende kundig voelde om zorg en ondersteuning te bieden, kunnen lotgenotencontact, advies en training en een goede vindplaats van informatie en interventies, naasten helpen die daarin onzeker zijn. Sociale steun helpt naasten en geeft hen het idee er niet alleen voor te staan. Meer kennis is nodig over de sociale steun die het netwerk biedt en hoe dit verder zou kunnen worden ondersteund. Het is van belang om meer kennis te verzamelen over factoren die veerkracht van naasten bevorderen. Om vervolgens samen met hen te kijken hoe deze factoren kunnen worden versterkt.



Vervolgonderzoek en monitoring situatie naasten

Hierboven zijn onderwerpen genoemd die uit dit onderzoek zijn voortgekomen en waarover meer kennis ontwikkeld moet worden. Beleidsmatig is het belangrijk om het welzijn van naasten te monitoren. Uit het onderzoek komt niet alleen naar voren waarmee naasten problemen hebben en wat hen kracht geeft, maar het laat ook duidelijk zien waar hun behoeften liggen en waarmee ze kunnen worden ondersteund. Beleid en een adequaat aanbod dat aansluit bij hun behoeften, kan echt verschil maken in hun situatie. Voor het programma Volwaardig Leven heeft de huidige studie duidelijke inzichten gegeven. Ook is het door monitoring mogelijk na te gaan wat de effecten zijn van beleid op de langere termijn. Over de kwetsbare doelgroepen die zijn beschreven en over naasten van groepen die in dit onderzoek minder aan het woord zijn geweest, kan meer kennis worden verkregen. Ook over de ondersteuning(s)behoeften van naasten van (jonge) kinderen en (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen wordt op dit moment meer kennis ontwikkeld. Een eerste aanzet tot een monitor naar naasten van mensen met een beperking maakt deel uit van dit rapport.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Programma Volwaardig Leven

In Nederland leven circa twee miljoen mensen met een beperking, waarvan er ongeveer 130.000 dagelijks intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben uit de Wet langdurige zorg (Wlz) (1). Het gaat om mensen met een lichamelijke, een zintuiglijke, of verstandelijke beperking of een combinatie hiervan. Deze mensen zijn dikwijls levenslang en levensbreed aangewezen op zorg en ondersteuning. Met het programma Volwaardig Leven stelt VWS zichzelf de opdracht om de gehandicaptenzorg en de complexe zorg passend en toekomstbestendig te maken. Het programma richt zich daarbij op mensen met een beperking en nadrukkelijk ook op hun naasten en wil eraan bijdragen dat ze meer kwaliteit van leven ervaren.

De ambities van VWS in het betreffende programma zijn vertaald in drie subdoelen:

- 1) Het zorgaanbod kwalitatief beter passend maken voor mensen met een beperking;
- 2) Voldoende passende plaatsen creëren voor mensen met een complexe zorgvraag;
- 3) Naasten van mensen met een beperking meer ontzorgen.

Het huidige onderzoek komt voort uit het derde subdoel. In dit onderzoek gebruiken we de definitie van naasten die ook in het programma Volwaardig Leven wordt gebruikt: 'naasten zijn mensen die dichtbij de persoon met de beperking staan, zoals ouders, partners, broers en zussen en overige familieleden.' (1) Deze naasten zijn vaak de belangrijkste, continue factor in het leven van een persoon met een beperking (2, 3). De meesten van hen zullen zorg en ondersteuning bieden aan de persoon met een beperking, maar dat is niet noodzakelijkerwijs het geval.

De kwaliteit van leven van de naasten speelt een belangrijke rol. Om voorzieningen voor mensen die het echt nodig hebben op peil te houden, wordt steeds meer een beroep gedaan op het netwerk van mensen met een beperking (4). Dit kan voor naasten een zware belasting zijn. Wanneer de focus enkel wordt gelegd op de kwaliteit van leven van de persoon met een beperking, wordt voorbij gegaan aan de soms verstrekkende invloed van een familielid met een beperking en een langdurige intensieve zorgvraag op het leven van de naaste. Daarom stelt het programma Volwaardig Leven dat juist deze naasten van mensen met een beperking zorg en ondersteuning nodig hebben om ook hen in staat te stellen een volwaardig leven te leiden.

Het welzijn van naasten is, zo blijkt uit eerder onderzoek, gerelateerd aan het welzijn van de persoon met een beperking. Ouders en andere naasten spelen een essentiële rol om de persoon met een beperking goed te kunnen begrijpen. Daarom is het belangrijk dat zij waar mogelijk een rol spelen in het dagelijks leven van de persoon met een beperking, ook wanneer die in een instelling woont. Wanneer de kwaliteit van leven van een naaste in het geding komt, heeft dit niet alleen invloed op de persoon zelf, maar op het gehele systeem (5, 6). Dat kan betekenen dat de energie en mogelijkheden van de naaste minder worden en daarmee de aandacht en kwaliteit van de zorg die de naaste kan bieden. Hulp en begeleiding kunnen nog beter worden ingericht om de rest van het gezin en/of andere naasten te ondersteunen en hun taak te verlichten.

Kwaliteit van leven

Er bestaan verschillende definities van kwaliteit van leven. De Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization - WHO) omschrijft kwaliteit van leven als "de perceptie van een individu van zijn positie in het leven, in de context van de cultuur en waardesystemen waarin hij leeft en in relatie tot zijn doelen, verwachtingen, normen en zorgen" (7). In deze brede omschrijving omvat het begrip

verschillende domeinen, zoals lichamelijke en psychische gezondheid, sociale relaties en omgeving. Kwaliteit van leven wordt beïnvloed door zowel persoonlijke factoren als omgevingsfactoren en bevat zowel objectieve factoren, bijvoorbeeld inkomen, als subjectieve factoren zoals welbevinden. In veel modellen van kwaliteit van leven worden vier domeinen onderscheiden (7, 8):

1. Fysieke domein, waaronder het lichamelijk functioneren.
2. Psychosociale domein, waartoe onder meer gevoelens, concentratie en eigenwaarde behoren.
3. Sociale domein, waarbinnen sociale relaties, ondersteuning en sociale activiteiten een rol spelen.
4. Omgevingsdomein, waarbij het gaat om bijvoorbeeld veiligheid, gezondheid van de omgeving en huisvesting.

Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking

Onderzoek dat is gedaan laat zien dat het naaste zijn het dagelijks leven beïnvloedt. Zo kan het aantal sociale contacten en uitjes afnemen, had het naaste zijn een ongunstige invloed op het werk en financiën, leed het gezinsleven eronder en kwamen toekomstplannen en –verwachtingen in gevaar (9-12). Studies laten zien dat dit samenhangt met het welbevinden van naasten (13-15). Veel naasten geven zorg aan de persoon met een beperking zo blijkt uit een recent rapport van het SCP (16).

Hoewel naasten aangeven dit graag te willen doen voor de ander, is het vaak ook een grote belasting, zo blijkt uit studies (13, 17, 18). Deze belasting uit zich bijvoorbeeld in problemen met de eigen gezondheid, ervaren tijdsdruk en verzuim op werk of school. Ook vermindert het emotioneel welzijn van naasten en zijn ze gestrest of vermoeid. Sommige naasten rapporteren te worden gestigmatiseerd en geven aan zich schuldig te voelen bijvoorbeeld over gebrek aan aandacht voor andere gezinsleden, zoals broers en zussen van de persoon voor wie ze zorgen (11).

Het zijn van een naaste van iemand met een beperking kan ook zorgen voor positieve ervaringen. Uit onderzoek blijkt dat naasten voldoening halen uit het zorgen voor hun familielid en dit graag voor hen doen (11, 19). Het delen van (intensieve) zorgtaken binnen het gezin of de familie kan bijdragen aan het gevoel het samen te doen en aan hechtere familiebanden (11). Voor de kwaliteit van leven die naasten ervaren zijn deze positieve factoren van belang, omdat ze wijzen op veerkracht en hulpbronnen. Deze zijn nodig om te kunnen omgaan met een zorgvraag die soms complex en langdurig is (12) en hebben een beschermende functie voor de kwaliteit van leven (9).

Uit de recente literatuurstudie van Partoer en de Rijksuniversiteit Groningen kwam naar voren dat verschillende kenmerken van de persoon met een beperking, van de naasten en van de context gerelateerd zijn aan de kwaliteit van leven van naasten (9). Zo hangen de levensfase waarin de naaste en de persoon met een beperking zich bevinden en transitie momenten samen met de kwaliteit van leven (18). Ook zijn er in onderzoek verschillen gevonden in de ervaringen van bijvoorbeeld vaders en moeders en tussen ouders en broers en zussen (14, 18). Daarnaast kunnen het type beperking, gedragsproblemen en de mate van hulpbehoefendheid gerelateerd zijn aan de ervaringen van de naasten (13, 20).

Bovenstaande kennis is verkregen uit studies die met verschillende methoden verschillende naasten onderzochten van mensen met uiteenlopende beperkingen. Daardoor is er tot op heden gefragmenteerde kennis beschikbaar over de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking in Nederland en de factoren die dit beïnvloeden. De huidige studie wil het bestaande onderzoek dan ook aanvullen door de situatie van naasten van mensen met een complexe en langdurige zorgvraag in Nederland in kaart te brengen.

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is ten eerste inzicht te verkrijgen in de ervaren kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. Ten tweede willen we kennis verkrijgen over de wijze

waarop deze kwaliteit van leven samenhangt met kenmerken van de situatie van de persoon met een beperking en met kenmerken van de situatie van de naaste zelf. Het gaat hierbij om kenmerken en factoren die de kwaliteit van leven ongunstig beïnvloeden en de situatie zwaar maken voor naasten, maar ook om factoren die hen gunstig beïnvloeden en bijdragen aan positieve ervaringen.

De volgende onderzoeksvragen zijn hierbij geformuleerd:

1. Hoe beoordelen en ervaren naasten van mensen met een beperking hun kwaliteit van leven?
2. Welke kenmerken van de persoon met een beperking zijn gerelateerd aan de ervaren kwaliteit van leven van de naaste?
3. Welke kenmerken van naasten zelf zijn gerelateerd aan hun ervaren kwaliteit van leven?

De kennis die we met deze studie verkrijgen over de situatie waarin naasten zich bevinden, heeft als doel de situatie van naasten waar nodig te verbeteren en bij te dragen aan het derde subdoel van het programma Volwaardig Leven, namelijk het ontzorgen van naasten. Aan het eind van dit rapport formuleren we aangrijpingspunten om naasten te ondersteunen en om de ontwikkelingen in hun situatie te volgen met onderzoek door de tijd.

2 Onderzoeksmethoden

Voor deze studie zijn kwantitatieve en kwalitatieve methoden gecombineerd. Er is een online vragenlijst afgenomen onder naasten met zowel gesloten als open vragen. Daarnaast zijn focusgroepen gehouden met naasten, aangevuld met enkele individuele, kwalitatieve interviews. Tijdens het onderzoek is steeds samengewerkt met ervaringsdeskundige naasten om in alle stappen zo goed mogelijk aan te sluiten bij de situatie waarin naasten zich bevinden. In dit hoofdstuk beschrijven we eerst deze samenwerking met de ervaringsdeskundige naasten en daarna gaan we in op de werving van de deelnemers, de gegevensverzameling, en de analyses van zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve gegevens. Het onderzoek is door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) beoordeeld als niet-WMO plichtig. Daarnaast hebben de Ethische Commissie Pedagogische Wetenschappen en Onderwijskunde van de Rijksuniversiteit Groningen en de Ethics Review Board van Tilburg University het onderzoeksvorstel beoordeeld en goedgekeurd.

2.1 Samenwerking met ervaringsdeskundige naasten

Aan het onderzoek hebben zes ervaringsdeskundige naasten meegewerkt. Twee ervaringsdeskundige naasten hebben zich aangemeld via een oproep in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten en het Panel Samen Leven van het Nivel. De ervaringsdeskundige naasten die het team van de AWVB en de AW EMB ondersteunden zijn gevraagd naar aanleiding van eerdere constructieve samenwerking of zijn persoonlijk benaderd via de aangesloten zorgorganisaties. De activiteiten die ze binnen het project deden waren afhankelijk van de bijdrage die ze zelf graag wilden leveren. Alle ervaringsdeskundige naasten hebben daarom op hun eigen manier een bijdrage geleverd aan verschillende onderdelen van het onderzoek, zoals het mede ontwikkelen van de vragenlijst en de topiclijst voor de focusgroepen, het modereren van de focusgroepen, het meelesen en het bespreken van de bevindingen en het verspreiden van de resultaten. Daarnaast hebben de ervaringsdeskundigen meegeholpen bij de werving van deelnemers aan het onderzoek door in de uitnodigingsbrieven het onderzoek in hun eigen woorden goed uit te leggen. Sommige ervaringsdeskundigen gaven op verschillende onderdelen persoonlijk feedback, anderen deden dat per mail. Ervaringsdeskundigen die co-moderator waren in de focusgroepen stelden vooral verdiepende vragen en verkenden op die manier of hun eigen ervaringen breder werden gedeeld.

2.2 Werving deelnemers aan het onderzoek

Het programma Volwaardig Leven richt zich op mensen met een beperking en een langdurige, intensieve zorgvraag. Denk hierbij aan mensen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking, een ernstig meervoudige beperking, een (licht) verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblematiek of een verstandelijke beperking met autisme of GGZ-problematiek (1). Naasten zijn in dit onderzoek mensen die dichtbij de persoon met de beperking staan, zoals ouders, partners, broers en zussen en overige familieleden, en die vaak een continue factor in het leven van iemand met een beperking zijn.

Voor de naasten die werden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek werd bepaald dat ze achttien jaar of ouder moesten zijn. Er is geen leeftijd vastgesteld voor de personen met een beperking, met uitzondering van de doelgroep naasten van mensen met een (Z)EVMB; het huidige

onderzoek richt zich bij deze groep alleen op naasten van mensen met een (Z)EVMB van dertig jaar en ouder. De reden hiervan is dat onderzoek naar naasten van jongere mensen met een (Z)EVMB (onder de dertig jaar) op dit moment al wordt uitgevoerd door de AW EMB. Dit eveneens door ZonMw gefinancierde onderzoek wordt afgerond in 2023, de eerste resultaten zijn in de loop van 2020 beschikbaar².

Om toegang te krijgen tot naasten uit de doelgroep is een steekproef getrokken waarbij we minimaal tweehonderd respondenten voor de vragenlijst wilden werven. We hebben hiervoor verschillende bronnen gebruikt:

1. Panel Samen Leven (PSL) van het Nivel³. Aan dit bestaande panel nemen circa honderdvijftig naasten deel van mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking. Van deze naasten zijn de zestig naasten benaderd die altijd online meedoen aan het onderzoek.
2. Netwerk van de AWVB. De AWVB betreft een structurele samenwerking tussen veertien zorgorganisaties, de belangvereniging LFB en Tranzo (Tilburg University). Vijf van de betrokken zorgorganisaties hebben deelgenomen aan de werving, te weten: Amarant, ASVZ, Koraal Groep, Prisma en S&L Zorg. Vier van deze organisaties stuurden een (digitale) uitnodigingsbrief aan naasten via ouder-verwantenverenigingen en lokale cliëntenraden en één organisatie vroeg gedragskundigen de uitnodigingsbrief uit te delen aan naasten van hun cliënten.
3. Netwerk van de AW EMB. Dit is een structurele samenwerking tussen de Rijksuniversiteit Groningen, 's Heeren Loo, de Hanzehogeschool Groningen en Koninklijke Visio. In totaal hebben twee zorgorganisaties naasten van hun cliënten per mail aangeschreven met de vraag deel te nemen aan het onderzoek.
4. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het Nivel⁴. Aan dit panel nemen circa driehonderdvijftig mensen deel met een ernstige lichamelijke beperking. Deze deelnemers aan het panel zijn online (n=115) of schriftelijk (n=241) benaderd met de vraag of ze hun naaste wilden uitnodigen om deel te nemen aan het onderzoek.

Procedure van de uitnodiging

Alle naasten die aangaven te willen participeren in het onderzoek, ontvingen per mail of brief een link om zich aan te melden voor de online vragenlijst. Na aanmelding ontvingen de potentiële respondenten binnen enkele dagen de link naar de online vragenlijst. Twee weken na aanmelding is, indien nodig, eenmalig een herinnering verstuurd. De aanmeldprocedure werd gecoördineerd door het Nivel. Respondenten konden de vragenlijst alleen invullen wanneer zij nadrukkelijk toestemming gaven voor deelname met informed consent. Aan het eind van de vragenlijst konden ze aangeven of zij benaderd mochten worden voor een focusgroep. In totaal hebben 210 respondenten deelgenomen aan het vragenlijstonderzoek en zesentwintig aan de focusgroepen en interviews (zie hoofdstuk 3).

2.3 Vragenlijstonderzoek

Voor het onderzoek is een online vragenlijst ontwikkeld en uitgezet onder naasten. De vragenlijst (online beschikbaar) bevatte zowel gesloten vragen voor het kwantitatieve deel van de studie als

² Voor meer informatie: <https://www.aw-emb.nl/onderzoek/sterker-samen>

³ Voor meer informatie zie: <https://www.nivel.nl/nl/panel-samen-leven>

⁴ Voor meer informatie zie: <https://www.nivel.nl/nl/nationaal-panel-chronisch-zieken-en-gehandicapten>

open vragen voor toelichting en verdieping . De vragenlijst is speciaal ontwikkeld voor dit project en opgedeeld in zes thema's:

1. Achtergrondgegevens van de naaste;
2. Kwaliteit van leven van de naaste;
3. Gegevens over de persoon met een beperking;
4. Geboden zorg en ondersteuning door de naaste;
5. Eventuele zorg en ondersteuning die de naasten zelf ontvangt;
6. Verwachtingen van en zorgen over de toekomst.

Bij de samenstelling van de vragenlijst is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande vragen, om te kunnen aansluiten en vergelijken met ander onderzoek waarin dezelfde vragen worden gesteld (zie hieronder). Dit gold met name voor het bevragen van de kwaliteit van leven. De concept-vragenlijst is enkele keren bekeken door vier ervaringsdeskundige naasten. Op basis hiervan is de vragenlijst verschillende keren aangepast om de vragen beter te laten aansluiten bij het woordgebruik en de vraagstukken van de doelgroep. Ook de tijd die het kostte om de vragenlijst volledig in te vullen is getest bij de ervaringsdeskundigen. Dit betrof ongeveer twintig minuten, waarbij men tussendoor kon pauzeren. De ervaringsdeskundige naasten bevestigden dat sommige onderwerpen gevoelig lagen en als zwaar konden worden ervaren. Mede daarom is in de programmering nadrukkelijk de mogelijkheid ingebouwd voor naasten om vragen te kunnen overslaan, zodat ze zich niet verplicht zouden voelen om vragen te beantwoorden die ze liever niet wensten te beantwoorden. Daarnaast werden naasten, wanneer zij de vragenlijst volledig hadden ingevuld, op de mogelijkheid gewezen contact op te nemen met MantelzorgNL of KansPlus. Om naasten in staat te stellen hun ervaringen en situaties te beschrijven, zijn verschillende open vragen toegevoegd waarin ze een toelichting konden geven.

Uitkomstmaten en meetinstrumenten

De primaire uitkomstmaat van dit onderzoek is de ervaren kwaliteit van leven van naasten. Dit is op twee manieren gemeten. Ten eerste via een internationale vragenlijst voor kwaliteit van leven (WHO-QoL BREF) en ten tweede via vragen over tevredenheid met (aspecten van) het leven, zoals ook gebruikt door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Hieronder lichten we beide toe.

1. Ervaren kwaliteit van leven via de WHO-QoL BREF

De WHO-QoL BREF is een internationaal geaccepteerde en gevalideerde vragenlijst, ontwikkeld door de WHO (7). Deze vragenlijst is een verkorte versie van de WHO-QOL-100 en meet met 26 items (5-punts Likert schaal) de kwaliteit van leven. Er zijn twee overkoepelende items (Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven? en Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?). De overige 24 items meten vier verschillende domeinen, namelijk fysieke gezondheid, psychosociale status, sociale relaties en omgeving (Bijlage B). De Nederlandse vertaling die is gebruikt in dit onderzoek is gebaseerd op de bestaande Nederlandse versie van de WHO-QoL BREF (21).

2. Tevredenheid met (aspecten van) het leven

Het CBS en het SCP meten kwaliteit van leven op basis van welvaart (gestandaardiseerd inkomen) en welzijn (gezondheid en tevredenheid met het leven) (22, 23). Om een vergelijking te kunnen maken tussen naasten van mensen met een beperking en de algemene bevolking, is een selectie van de welzijns-vragen opgenomen in de vragenlijst. Bijvoorbeeld "hoe tevreden bent u met het leven dat u nu leidt?". Hierbij konden respondenten een score van 0 (zeer ontevreden) tot en met 10 (zeer tevreden) aangeven.

De overige items in de vragenlijst zijn waar mogelijk afgeleid van bestaande vragenlijsten en constructen, waaronder: vragenlijsten gericht op naasten van mensen met een beperking, informele zorg (IGZ) van het CBS en SCP, de Minimale Data Set (MDS) verstandelijke beperking, Self-Rated Burden scale (SRB), Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ), iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire (iVICQ), Lijst Gedragsproblemen (LGB) / de Behavior Problems Inventory (BPI), de Impact op Participatie en Autonomie (IPA), EuroQoL-5D, Impact-on-Family Scale, de Sociale Steun Lijst en standaarditems van het CBS (24-34).

Analyses

De ervaren kwaliteit van leven is, conform de officiële procedure van de WHO, ingedeeld in vier domeinen: fysieke gezondheid, psychosociale status, sociale relaties en omgeving (7). De score per domein is berekend als een gemiddelde van de onderliggende items. Deze scores zijn vervolgens omgezet naar scores van 0 tot 100, overeenkomend met de WHO-QoL 100. Hogere scores reflecteren een betere kwaliteit van leven. De vraag hoe men zijn/haar kwaliteit van leven beoordeelt reflecteert de algemene kwaliteit van leven uit deze schaal en vormt een aparte uitkomstmaat (ordinaal).

Conform de officiële analyseprocedure, is geen score berekend voor kwaliteit van leven wanneer een respondent meer dan 20% van de items niet had ingevuld. Indien op een van de domeinen 20% of meer antwoorden misten, is voor deze respondent geen score berekend voor het betreffende domein. Bij minder missende items zijn de missende waarden geïmputeerd door het gemiddelde van de overige items in het betreffende domein. De interne consistentie van de vier domeinen is voldoende tot goed (Cronbach's alpha varieert van 0,7 tot 0,9).

Naast deze vier domeinen en het algemene oordeel over kwaliteit van leven, vormt de tevredenheid met het leven dat iemand nu leidt een uitkomstmaat. Deze uitkomstmaat wordt overeenkomstig de procedure van het CBS weergegeven als een rapportcijfer op een schaal van 1 tot en met 10 (continue), en uitgedrukt in percentages ontevreden (score 1 t/m 4), niet tevreden/niet ontevreden (scores 5 en 6) en tevreden (score 7 t/m 10) (ordinaal).

Respondenten zijn geïnccludeerd in de analyses indien ze minimaal de achtergrondgegevens en de algemene vraag over kwaliteit van leven hadden beantwoord. Respondenten die niet binnen de vastgestelde definitie van naasten vielen (n=8), zijn niet meegenomen in het onderzoek. Dit resulteerde in 210 geïnccludeerde respondenten.

De kwantitatieve data zijn geanalyseerd met behulp van STATA, versie 15.0. Er zijn beschrijvende analyses uitgevoerd (frequentieverdelingen, kruistabellen en gemiddelden). We gebruikten univariate ANOVA-analyses (F-test) om de samenhang te bestuderen tussen ervaren kwaliteit van leven enerzijds en kenmerken van de persoon met een beperking en van de naasten zelf anderzijds (alpha=0,05). Dit kon alleen indien we op basis van de Levene's test gelijke varianties (homogeniteit) konden veronderstellen. Indien geen gelijke varianties konden worden verondersteld, is de ANOVA-analyse geverifieerd met een Kruskal-Wallis toets. Indien beide toetsen niet van elkaar verschilden, zijn de parameters van de ANOVA-analyses gerapporteerd. Voor de uitkomstmaat 'algemeen oordeel over ervaren kwaliteit van leven' zijn (ordinaire) logistische regressieanalyses toegepast. De respondenten hadden niet altijd alle vragen ingevuld, onder meer door tussentijds uitval of vergissingen. In het rapport worden voor de beschrijvende resultaten de percentages en gemiddelden weergegeven over het aantal antwoorden dat wel is gegeven. Dit met uitzondering van de WHO-QoL BREF waarbij missende waarden zijn geïmputeerd conform de voorgeschreven procedure zoals hierboven aangegeven. Tevens worden bij elke figuur en tabel de aantallen

respondenten (n) gegeven. De ANOVA en regressieanalyses zijn uitgevoerd op de complete cases voor de betreffende variabelen.

De open vragen in de vragenlijst zijn kwalitatief geanalyseerd met behulp van MaxQDA, software voor kwalitatieve data-analyse. De antwoorden op elke afzonderlijke vraag zijn geclusterd in thema's. Binnen de vraag naar de zwaarte van de situatie zijn bijvoorbeeld vier thema's gemaakt waaronder het gevoel constant beschikbaar te moeten zijn en het vertrouwen in de professionele zorg. Vervolgens is van alle thema's de hoofdlijn gerapporteerd.

2.4 Focusgroepen

Er is aanvullend kwalitatief onderzoek gedaan om verdiepende inzichten te krijgen in de ervaren kwaliteit van leven van naasten en om de uitkomsten van de vragenlijst beter te kunnen interpreteren. Hiervoor werden naasten benaderd die de vragenlijst hadden ingevuld en daarop aangaven te mogen worden benaderd voor een focusgroep. Geïnteresseerde naasten zijn per mail gevraagd of ze nog steeds wilden meedoen.

In totaal zijn vier focusgroepen georganiseerd in Utrecht, Zwolle en Tilburg in november 2019. Bij hun aanmelding konden naasten zelf aangeven bij welke doelgroep zij het beste pasten en waar en wanneer ze konden deelnemen aan de focusgroep. In elk van de focusgroepen bleek er variatie te zijn tussen de naasten onder meer wat betreft hun relatie met de persoon met een beperking, de aard van de beperking, en de woonsituatie. Er was één focusgroep met vier deelnemers, één met vijf, één met zes en één met acht deelnemers. Daarnaast zijn drie individuele interviews gehouden voor mensen die niet aan de focusgroep konden deelnemen. Het betrof hier voornamelijk naasten van mensen met een ernstige lichamelijke beperking. In totaal deden zesentwintig naasten mee.

We beschrijven de samenstelling van de totale groep naasten die meedeed aan het kwalitatieve deel van het onderzoek hier. Dat doen we omdat de uitkomsten van dit deel zijn verdeeld over de resultatensectie. Dit in tegenstelling tot de uitkomsten van het kwantitatieve deel die primair de resultatensectie structureren. De samenstelling van de groep respondenten die de vragenlijst heeft beantwoord wordt daarom in het volgende hoofdstuk beschreven.

De samenstelling van de totale groep naasten die deelnam aan de focusgroepen staat in tabel 2.1. Er namen zestien vrouwen deel en tien mannen. Zij waren allemaal – met uitzondering van één naaste – 50 jaar of ouder; de meesten waren tussen de 60 en 69 jaar oud. De naasten die deelnamen aan de focusgroepen waren vooral ouders. Zestien deelnemers waren naaste van een persoon met een verstandelijke beperking, vijf van een persoon met een lichamelijke beperking en vijf van een persoon met een verstandelijke en een lichamelijke beperking. De ernst van deze beperkingen was divers en een aantal mensen had bijkomende problematiek, zoals gedrags- of communicatieproblemen. De leeftijd van de personen met een beperking varieerde; de meesten waren tussen de 40 en 60 jaar oud.

Tabel 2.1 Totale omvang en samenstelling groep deelnemers focusgroepen en interviews

Totaal	26
Geslacht naasten	
Man	10
Vrouw	16
Leeftijd naasten (in jaren)	
<40	0
40-49	1
50-59	7
60-69	10
>70	8
Relatie tot persoon met beperking	
Ouder	15
Broer of zus	4
Partner	4
Vriendin	2
Kind	1
Leeftijd persoon met beperking (in jaren)	
<40	7
40-60	12
>60	7
Beperking van persoon met beperking	
Verstandelijke beperking	16
Lichamelijke beperking	5
Verstandelijke en lichamelijke beperking	5

Besproken onderwerpen

De vier focusgroepen zijn georganiseerd en gemodereerd door de drie betrokken organisaties en in twee gevallen deed er ook een ervaringsdeskundige mee als gespreksleider. De moderators structureerden de focusgroepen aan de hand van een topiclijst (zie Bijlage C). De onderwerpen op de topiclijst zijn afgeleid van de onderzoeksvragen en sluiten aan bij de vragenlijst. Het betrof onder meer de betekenis van het naaste zijn, de zorg- en regeltaken, het dagelijks leven, ondersteuning die naasten ontvangen en de toekomst. Daarnaast kregen deelnemers de ruimte om eigen onderwerpen en voorbeelden in te brengen. De focusgroepen duurden maximaal tweeënehalf uur. De onderwerpen van de individuele interviews zijn gelijk aan de topiclijst voor de focusgroepen. Deze interviews duurden gemiddeld een uur.

Analyses

Alle focusgroepen en interviews zijn getranscribeerd. Ze zijn vervolgens kwalitatief geanalyseerd (35). Voor deze analyse zijn verschillende thema's onderscheiden, zoals invloed op het eigen leven, ervaringen met de zorg, betekenis van het naaste zijn, het sociaal netwerk, wat hen zou helpen, en de toekomst. Deze thema's zijn verder opgedeeld in subthema's. De indeling in thema's is diverse keren uitgewisseld tussen de onderzoekers in het team en aangevuld. De teamleden hebben elk de focusgroep geanalyseerd die zij zelf hebben bijgewoond, omdat dit de validiteit van de interpretatie vergroot.

Het hele transcript van elke focusgroep was voor elk van de onderzoekers beschikbaar, zodat uitspraken van deelnemers in de context van de hele focusgroep konden worden teruggelezen. Er is overlegd over de interpretatie van hetgeen werd gezegd en op welke manier het de uitkomsten van

het kwantitatieve deel van het onderzoek kon verdiepen. Vervolgens zijn de thema's uitgewerkt en de resultaten opgeschreven. Ook deze resultaten zijn onderling besproken waarbij er specifiek aandacht was voor een weergave die zoveel mogelijk weerspiegelde hoe de situatie werd beleefd door de naasten.

3 Wie zijn de naasten?

Kernpunten van dit hoofdstuk

- De ruim 200 naasten die hebben deelgenomen aan het vragenlijstonderzoek zijn gemiddeld 61 jaar en het merendeel woont samen met een partner al dan niet met kinderen.
- De meeste naasten zijn ouders (37%) of broer of zus (36%) van de persoon met een beperking. Een klein deel is partner (14%), kind (11%) of andere familie (2%).
- 44% heeft een lage opleiding en vrijwel iedereen heeft de Nederlandse nationaliteit.
- Iets meer dan 40% is gepensioneerd en eveneens iets meer dan 40% heeft betaald werk.
- Het merendeel van de naasten verleent zorg en ondersteuning aan de persoon met een beperking (87%). Iets meer dan de helft combineert dit met betaald werk of vrijwilligerswerk (56%).
- Driekwart van de mensen met een beperking heeft een Wlz-indicatie en behoort tot de primaire doelgroep van het programma Volwaardig Leven. Ze hebben een beperking en vaak bijkomende problemen, zoals autisme, gedragsproblemen of gezondheidsproblemen.
- Bij een vijfde van de naasten woont de persoon met een beperking in huis. Bij 66% woont de persoon met een beperking in een instelling of zelfstandig met begeleiding.
- 90% van de mensen met een beperking heeft 24-uurs toezicht of zorg nodig; de helft van hen kan niet of slechts kort alleen zijn.

In het programma Volwaardig Leven staat dat naasten een relatief onzichtbare groep zijn. Om hen gepaste aandacht te kunnen geven, is het allereerst nodig dat we te weten komen wie de naasten zijn. Dat brengen we in dit hoofdstuk in kaart. Dat doen we door achtergrondgegevens van henzelf te beschrijven, zoals hun leeftijd en geslacht en hun gezins- en werksituatie. Daarnaast rapporteren we welke relatie ze hebben met de persoon met een beperking, hoe de woon-/zorgsituatie van deze persoon eruit ziet en bijvoorbeeld hoe vaak ze elkaar zien.

3.1 Achtergrondgegevens naasten

Er hebben in totaal 210 naasten meegedaan aan het vragenlijstonderzoek. Zij zijn gemiddeld 61 jaar oud (SD=11; range=20-85 jaar) en een ruime meerderheid (56%) is vrouw (Tabel 3.1). De meeste naasten (44%) hebben een laag opleidingsniveau, een derde een hoog opleidingsniveau. De meesten van hen wonen samen met een partner zonder thuiswonende kinderen (64%) of met een partner en thuiswonende kinderen (16%).

Tabel 3.1 Achtergrondgegevens van de naasten (n=210)

Kenmerk	Percentage	N
Leeftijd (in jaren)		
Jonger dan 40	4,3	9
40-49	6,2	13
50-59	28,6	60
60-69	40,5	85
70 jaar en ouder	20,5	43
Geslacht		
Vrouw	56,2	118

Man	43,8	92
Geboorteland		
Nederland	97,6	205
Overig	2,4	5
Opleiding^a		
Laag	44,3	93
Midden	21,9	46
Hoog	33,8	71
Samenstelling huishouden		
Woont alleen	9,5	20
Woont samen met partner zonder thuiswonende kinderen	63,8	134
Woont samen met partner en thuiswonende kinderen	15,7	33
Woont zonder partner met thuiswonende kinderen	9,1	19
Overige samenstelling ^b	1,9	4

Noot. ^a Opleidingsniveau is ingedeeld in drie niveaus: hoog (hbo/wo), middelbaar (havo/vwo/mbo niveau 2-4) en laag (basisonderwijs/vmbo/mavo/vbo/lbo/eerste drie leerjaren havo of vwo/mbo niveau 1), conform de indeling van het CBS (36). ^b Overige samenstelling van het huishouden is bijvoorbeeld samenwonen met vrienden of andere familieleden.

Meeste naasten zijn met pensioen of hebben betaalde baan

Ruim twee op de vijf (42%) naasten zijn met pensioen (Tabel 3.2). Een vergelijkbaar deel (42%) heeft betaald werk, voor gemiddeld 30 uur per week (SD=11; range=2-50). Eén op de zes verricht vrijwilligerswerk (17%), voor gemiddeld 7 uur per week (SD=6; range=0-24). Eveneens heeft bijna twee op de vijf naasten (39%) mantelzorg aangevinkt. Het verlenen van zorg en ondersteuning is tevens uitgevraagd met een vraag afgeleid van de definitie van mantelzorg van het CBS⁵. Hieruit kwam naar voren dat veruit de meeste naasten (87%; n=169) zorg en ondersteuning verlenen aan de persoon met een beperking. Meer dan de helft van hen combineert dit met een betaalde baan en/of vrijwilligerswerk (56%; n=95).

Tabel 3.2 Arbeidssituatie van de naasten (n=210)^a

	%	N
Gepensioneerd	42,4	89
Betaald werk	41,9	88
Mantelzorger ^b	39,1	82
Huisvrouw/-man	20,0	42
Vrijwilligerswerk	17,1	36
Arbeidsongeschikt	7,6	16
Studerend	2,4	5
Werkloos/werkzoekend	1,4	3

Noot. ^a Naasten konden op de vraag over arbeidssituatie meerdere antwoorden geven, waardoor het totaal optelt tot meer dan 100%.

^b Mantelzorg betreft hier zelfrapportage als onderdeel van de meerkeuzevraag naar arbeidssituatie.

⁵ Het CBS definieert mantelzorg als zorg die iemand geeft aan een bekende uit zijn of haar omgeving, zoals een partner, kind of vriend, als deze persoon voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is. De mantelzorg kan onder andere bestaan uit het doen van het huishouden, wassen en aankleden, gezelschap houden, vervoer of geldzaken regelen. Mantelzorg wordt niet betaald. Een vrijwilliger die werkt vanuit een vrijwilligerscentrale wordt niet gezien als een mantelzorger. Iemand is mantelzorger als de zorg al minimaal 3 maanden duurt, of als iemand zorg biedt voor minimaal 8 uur per week. In de vraag aan naasten in dit onderzoek zijn de minimale duur van de situatie en de minimale omvang niet genoemd.

Enkeling krijgt betaald uit Persoonsgebonden Budget

Elf naasten (5%) krijgen betaald uit het Persoonsgebonden Budget (PGB) van de persoon met een beperking, voor gemiddeld 24 uur (SD=13; range=6-40) per week. De overige respondenten geven aan dat hun naaste geen PGB heeft (58%; n=121) of dat zij daar zelf niet uit betaald krijgen (37%; n=76).

Box 3.1 Naasten als mentor, bewindvoerder of curator

Naasten kunnen ook mentor, bewindvoerder of curator van de persoon met een beperking zijn. Mentors nemen beslissingen op *persoonlijk* vlak voor de persoon met een beperking. Het gaat bijvoorbeeld over de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding. Hierbij hebben zij de plicht om de persoon met een beperking zoveel mogelijk zelf te laten beslissen. Bewindvoerders beheren de *financiën*, wanneer de persoon met een beperking dat zelf niet kan. De positie van een curator lijkt veel op die van een ouder of voogd. Curators zijn wettelijk vertegenwoordigers van de persoon met een beperking en beslissen over zowel *persoonlijke* als *financiële* zaken. Voor elke handeling en beslissing moeten zijn toestemming geven (37).

3.2 Relatie tot de persoon met een beperking

Meeste naasten zijn ouders of broers of zussen

Tabel 3.3 beschrijft de relatie tussen de naasten en de personen met een beperking. Alle naasten op één na zijn familieleden. Daarom spreken we in het rapport over familieleden. De meesten van hen zijn ouders (37%) of broers of zussen (36%). Een kleiner deel is partner (14%) of kind (11%). De overige zijn tante/oom, nicht en vriend.

Tabel 3.3 Relatie tussen de naasten en de persoon met een beperking (n=202)

Relatie tussen naaste en persoon met beperking	%	N
Ouder, pleeg-, stief- of adoptieouder	37,1	75
Broer, zus, zwager of schoonzus	35,6	72
Partner	14,4	29
Kind	11,4	23
Overige familie	1,5	3

Mensen met een beperking hebben complexe problematiek

In dit onderzoek draait het om de naasten die in relatie staan tot iemand met een beperking. De mensen met een beperking zijn gemiddeld 49 jaar oud (SD=18; range=16-87; n=202) en 56% (n=114) is man. We hebben de beperkingen die door de naasten zijn opgegeven ingedeeld in drie hoofdcategorieën: mensen met een verstandelijke beperking, een lichamelijke beperking of een verstandelijke én een lichamelijke beperking. Tabel 3.4 geeft de verdeling naar aard en ernst van de beperking weer. Twee vijfde (42%) heeft alleen een verstandelijke beperking, één vijfde (21%) heeft alleen een lichamelijke beperking en ruim een derde (35%) heeft zowel een verstandelijke als een lichamelijke beperking. De onderverdeling van licht tot en met zeer ernstig is weergegeven als percentage van de totale onderzoekspopulatie en telt dus op tot het percentage van de hoofdcategorie. Vier deelnemers (2%) aan dit onderzoek konden op basis van de informatie die ze rapporteerden in de vragenlijst niet worden ingedeeld in één van de drie hoofdcategorieën. Zij zijn daarom niet opgenomen in tabel 3.4, maar wel geïnccludeerd in de analyses omdat ze op basis van de door hen gegeven beschrijvingen waarschijnlijk wel tot de doelgroep van het programma Volwaardig Leven behoren.

Tabel 3.4 Aard en ernst van de beperking (n=193)

	Totaal	
	%	N
Verstandelijke beperking^a	42,1	83
Licht	13,7	27
Matig	14,7	29
Ernstig	7,6	15
Zeer ernstig	6,1	12
Lichamelijke beperking^b	20,8	41
(Zeer) licht	3,6	7
Matig	3,6	7
Ernstig	12,2	24
Zeer ernstig	1,5	3
Verstandelijke en lichamelijke beperking	35,0	69
(Z)evmb ^c	9,1	18

Noot. ^aEen verstandelijke beperking is ingedeeld in licht (IQ 50/55-70), matig (IQ 35/40-50/55), ernstig (20/25-35/40) en zeer ernstig (IQ <20/25) (38). ^bDe mate van een motorische beperking is gebaseerd op het Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem (GMFCS) en is ingedeeld in 1) een zeer lichte motorische beperking (GMFCS niveau I), 2) een lichte motorische beperking (GMFCS niveau II), 3) een matige motorische beperking (GMFCS niveau III), 4) een ernstige motorische beperking (GMFCS niveau IV), 5) een zeer ernstige motorische beperking (GMFCS niveau V) (39, 40). ^c(Z)evmb is gedefinieerd als mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en (zeer) ernstige lichamelijke beperking (GMFCS niveau IV en V).

Volgens de naasten is bij een groot deel van de mensen met een beperking tevens sprake van bijkomende problematiek. Zij noemen gedragsproblemen (39%; n=77), gezondheidsproblemen (31%; n=62), communicatieve beperkingen of spraakproblemen (29%; n=58), zintuiglijke beperkingen (15%; n=29) en psychische problemen (12%; n=23). De verdeling hiervan over de drie hoofdcategorieën is te zien in tabel 3.5 (omdat er sprake kan zijn van meerdere bijkomende problemen, tellen deze percentages niet op tot honderd). Van de mensen met een verstandelijke beperking heeft meer dan de helft (55%) ook gedragsproblemen volgens de naasten en bijna een kwart (24%) heeft moeite met communiceren. Van de mensen met een lichamelijke beperking heeft iets meer dan de helft (54%) gezondheidsproblemen. Bij de helft (51%) van de mensen met een verstandelijke en een lichamelijke beperking zijn er bijkomende communicatieproblemen en bij 41% gedragsproblemen. In veel gevallen gaat het dus om meerdere, naast elkaar voorkomende, ernstige problemen. Van de mensen met een beperking vertoont 38% (n=75) minstens één keer per maand stereotiep gedrag, 35% (n=70) teruggetrokken gedrag en 22% (n=43) zelfverwondend gedrag. Zesentwintig procent is minstens één keer per maand agressief (n=52). In totaal heeft meer dan de helft van de personen met een beperking⁶ (57%; n=113) minimaal een van deze vormen van bijkomende gedragsproblemen. Daarnaast kan meer dan de helft (55%; n=109) van de mensen met een beperking niet of maximaal een uur alleen blijven; 9% (n=18) heeft geen toezicht nodig. Drie op de vijf mensen met een beperking (61%; n=120) vragen vaak of vrijwel altijd aandacht.

⁶ Dit percentage komt niet overeen met het percentage gedragsproblemen dat eerder is genoemd (39%), omdat het twee aparte vragen betreft. Bij de eerste vraag kon men zelf aanvinken of er sprake is van gedragsproblemen, bij de tweede vraag werd aan alle naasten gevraagd naar specifieke vormen van gedrag, zoals zelfverwonding of agressie. Deze 57% betreft het aantal mensen dat minimaal een van deze specifieke vormen van gedragsproblemen heeft.

Tabel 3.5 Bijkomende problemen naar aard van de beperking (n=193)

	Totaal		Met gedrags- problemen	Met psychische problemen	Met gezondheids- problemen	Met zintuiglijke beperking	Met communicatieve beperking
	%	N	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Verstandelijke beperking	42,1	83	55,4 (46)	10,8 (9)	18,1 (15)	6,0 (5)	24,1 (20)
Lichamelijke beperking^b	20,8	41	4,9 (2)	2,4 (1)	53,7 (22)	7,3 (3)	7,3 (3)
Verstandelijke en lichamelijk beperking	35,0	69	40,6 (28)	17,4 (12)	34,8 (24)	30,4 (21)	50,7 (35)

3.3 Woon- en zorgsituatie van mensen met een beperking

Grootste deel van mensen met een beperking heeft Wlz-indicatie

Driekwart van de naasten (74%) geeft aan dat de persoon met een beperking een Wlz-indicatie heeft. Zesenzestig procent woont in een zorginstelling. Bij een vijfde (21%) van de naasten woont de persoon met een beperking altijd bij hen in huis. De anderen wonen zelfstandig, al dan niet met begeleiding (13%). De mensen met een beperking hebben veelal 24-uurs toezicht (37%) of voortdurende nabijheid (43%) van naasten of professionals. De meeste personen met een beperking (89%) ontvangen één of meerdere vormen van professionele zorg. De meest voorkomende vormen van professionele zorg zijn persoonlijke begeleiding (69%), persoonlijke verzorging (55%) en medische zorg van een huisarts (43%) of medisch specialist (34%) (zie Tabel 3.6).

We hebben ook gekeken naar de personen met een beperking die volgens de naasten geen professionele zorg ontvangen (11%). Daarbij zijn zowel mensen met een verstandelijke beperking (35%; n=7), een lichamelijke beperking (45%; n=9) als met een combinatie van beide (20%; n=4). Zij wonen zoals verwacht veelal thuis (68%; n=15), maar een deel woont residentieel (27%; n=6). Dit betekent dat zij, ondanks anders aangegeven door de naaste, wel een vorm van professionele zorg zouden moeten ontvangen.

Naasten hebben frequent contact

De naasten die niet samen in een huis wonen met de persoon met een beperking, doen er gemiddeld 37 minuten (SD=50; range=1-500; n=144) over om naar hem of haar toe te gaan. Ze zien elkaar veelal wekelijks of dagelijks (55%; n=87) of meerdere keren per maand (34%; n=53); de rest ziet elkaar minder dan één keer per maand (11%; n=18). De meesten hebben ook dagelijks of wekelijks op een andere manier, zoals telefonisch of per mail, contact met elkaar (54%; n=86); bij iets meer dan een derde is er geen contact (mogelijk) op deze manier (35%; n=56).

Tabel 3.6 Kenmerken woon- en zorgsituatie van de persoon met een beperking (n=198 – 202)

Kenmerk	%	N
Wlz-indicatie		
Ja	73,7	146
Nee	22,2	44
Weet ik niet	4,0	8
Woonsituatie		
Woont voltijd bij naaste	20,8	42
Woont zelfstandig (met of zonder begeleiding)	12,9	26
Woont in zorginstelling (residentieel)	66,3	134
Ontvangen professionele zorg^a		
Geen	11,1	22
Persoonlijke begeleiding ^b	69,4	138
Persoonlijke verzorging	54,8	109
Huishoudelijke hulp	40,2	80
Huisarts	42,7	85
Medisch-specialistische zorg	33,7	67
Paramedische zorg	27,1	54
Verpleegkundige hulp	17,1	34
Psychosociale hulp	16,6	33
Maatschappelijk werk	3,5	7
Wijkverpleging	3,0	6
Vorm van zorg^c		
24-uurs toezicht	36,9	65
Voortdurende nabijheid (24-uurs zorg)	42,6	75
Zorg op afroep	3,4	6
Zorg op afspraak	7,4	13
Geen van deze vormen	9,7	17

Noot. ^a Naasten konden op de vraag over professionele zorg meerdere antwoorden geven, waardoor het totaal optelt tot meer dan 100%.

^b Met persoonlijke begeleiding bedoelen de respondenten ook vaak 'alle zorg die nodig is, afgestemd vanuit een instelling'. ^c Deze vraag is niet gesteld aan respondenten die aangaven dat de persoon met de beperking 'geen professionele zorg' ontvangt (n=176).

4 Kwaliteit van leven van naasten

Belangrijkste bevindingen van dit hoofdstuk

- Ruim drie kwart van de naasten beoordeelt hun kwaliteit van leven als goed; de kwaliteit van hun sociale relaties beoordelen ze lager dan die van hun fysieke en psychosociale situatie en die van hun omgeving.
- Ongeveer een derde van de naasten kampt zelf in meer of mindere mate met gezondheidsproblemen en is niet of matig tevreden met de eigen gezondheid.
- Over het algemeen zijn naasten tevreden met het leven en even tevreden als de algemene bevolking. Wel is er een grote spreiding wat betekent dat er naasten zijn die (aspecten van) hun leven heel hoog waarderen, maar dat er ook naasten zijn die ze heel laag waarderen.
- Driekwart van de naasten denkt dat zijn of haar leven is beïnvloed door de persoon met de beperking; desondanks vindt de meerderheid (85%) dat zij redelijk tot goed op de door hen gewenste manier kan leven. Naasten passen zich aan en benadrukken dat ze nog veel wel kunnen doen.
- Een klein deel (14%) van de naasten lukt het niet goed hun leven te leiden zoals ze willen, ze ervaren een continue druk en zijn in de vrije tijd te moe om iets te ondernemen.
- 80% vindt het moeilijk om de situatie los te laten en bijna 60% heeft het gevoel altijd klaar te moeten staan. Ze zijn de 'basis' en houden altijd rekening met hun familielid met een beperking.

De eerste onderzoeksvraag van deze studie gaat over de kwaliteit van leven die naasten ervaren. Daarover gaat dit hoofdstuk. We hebben op verschillende manieren naar de kwaliteit van leven gevraagd, zoals naar geluk, tevredenheid, en gezondheid. Een aantal keer vergelijken we de uitkomsten met de algemene bevolking. Ook hebben we naar verschillende aspecten gekeken die specifiek voor naasten ertoe kunnen doen, zoals ervaren tijdsdruk, ontspanning, en het kunnen loslaten van de situatie.

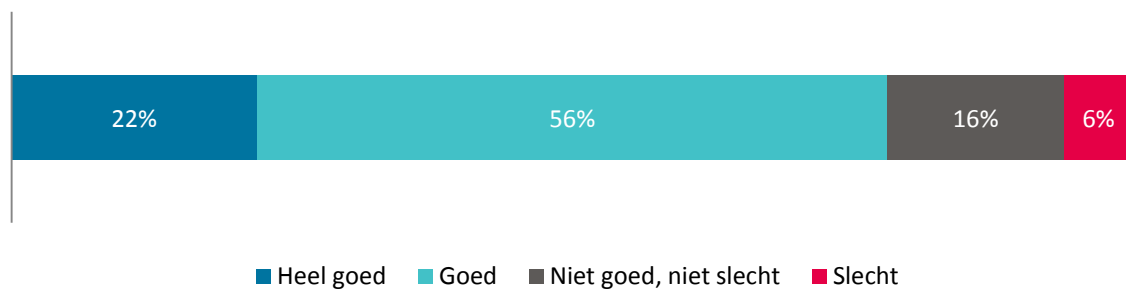
4.1 Ervaren kwaliteit van leven

Een belangrijke uitkomstmaat van dit onderzoek is de kwaliteit van leven van naasten. Zoals beschreven in hoofdstuk 2 stellen we dat onder meer vast met de WHO-QoL BREF (7). De WHO-QoL meet de kwaliteit van leven met de overkoepelende vraag 'Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven?' en stelt de kwaliteit van leven vast op vier verschillende domeinen, te weten fysiek, psychosociaal, relaties en omgeving (zie bijlage B).

Driekwart van de naasten vindt kwaliteit van leven goed; één kwart is gematigd of negatief

Op het totaaloordeel over hun kwaliteit van leven geeft ruim driekwart van de naasten aan (heel) positief te zijn (78%; n=164). Een kwart vindt de kwaliteit van leven niet goed, maar ook niet slecht (16%; n=33) of oordeelt hierover ronduit slecht (6%; n=13).

Figuur 4.1 Oordeel kwaliteit van leven (n=210)



Kwaliteit van leven op de vier domeinen

Figuur 4.2 toont de gemiddelde scores op een schaal van 0 tot en met 100 van naasten op de vier domeinen van kwaliteit van leven. Op het domein fysiek, gaat het bijvoorbeeld over pijn, slaap, het ondergaan van een medische behandeling en het vermogen om te kunnen werken. Hierop scoren naasten gemiddeld 73 (SD=19; range: 19-100). Bij het domein psychosociale status gaat het om onderwerpen als concentratie en genieten van het leven. Hier scoren naasten gemiddeld 73 (SD=16; range: 19-100). Het domein omgeving gaat over vervoer, toegang tot voorzieningen en veiligheid. Op dit domein komen naasten uit op 79 (SD=13; range: 44-100). Bij sociale relaties tot slot gaat het onder meer over de persoonlijke relaties, seksualiteit, en de steun die iemand krijgt. Hierop scoren naasten het laagst, namelijk 66 (SD=18; range= 19-100). Zoals de range laat zien, is onder de naasten de spreiding bij elk van de domeinen aanzienlijk. Dit betekent dat er veel variatie is tussen de naasten en dat sommigen van hen aangeven dat het zeer goed met hen gaat (score 100) en dat anderen rapporteren dat het niet goed gaat (score 19).

Figuur 4.2 Gemiddelde scores van naasten op domeinen van kwaliteit van leven (n=199 – 202)^a



Noot. ^a Een hogere score staat voor een betere ervaren kwaliteit van leven.

4.2 Tevredenheid over eigen gezondheid

Twee derde van naasten vindt eigen gezondheid goed, één derde niet

Naasten ervaren hun gezondheid meestal als (zeer) goed (67%; Tabel 4.1). Een kwart vindt dat hun gezondheid ‘wel gaat’ (26%), en een klein deel vindt de eigen gezondheid slecht (7%). Hiermee vinden naasten zichzelf iets minder gezond dan de algemene Nederlandse bevolking: in cijfers van het CBS (41) staat dat in 2018 driekwart (74%) van hen de eigen gezondheid (zeer) goed vond.

Als we kijken naar de *tevredenheid* met de gezondheid, zien we een soortgelijke uitkomst. Ruim twee derde van de naasten is (zeer) tevreden met de gezondheid (69%). Zeventien procent is niet tevreden en niet ontevreden over de eigen gezondheid en 14% is niet tevreden met de eigen gezondheid.

We vroegen naasten ook apart naar de tevredenheid met hun lichamelijke en psychische gezondheid. Het merendeel (73%; n=146) is tevreden met zijn/haar lichamelijke gezondheid; 17% (n=34) is niet tevreden en niet ontevreden en 10% (n=20) is ontevreden. Gemiddeld gaven ze een score van 7,1 (SD=2; range=1-10) op een schaal van 0-10. In de algemene bevolking is respectievelijk 69%, 21% en 10% tevreden, niet tevreden/niet ontevreden en ontevreden, blijkt uit cijfers van het CBS (42). Gemiddeld scoort men een 7,0. Ook op het gebied van de psychische gezondheid is het merendeel van de naasten tevreden (82%; n=164); 12% (n=24) is niet tevreden/niet ontevreden en 6% (n=12) is ontevreden. In de algemene bevolking zijn deze percentages hetzelfde. Op een schaal van 0 tot 10, scoren de naasten gemiddeld een 7,8 (SD=2; range=1-10) voor de psychische gezondheid, eveneens overeenkomstig met de algemene bevolking (7,7).

Tabel 4.1 Ervaren gezondheid en tevredenheid met gezondheid (n=208-210)

	%	N		%	N
Ervaren gezondheid			Tevredenheid met gezondheid		
(Zeer) goed	66,8	139	(Zeer) tevreden	68,6	144
Gaat wel	26,0	54	Niet tevreden, niet ontevreden	17,1	36
Slecht	7,2	15	(Zeer) ontevreden	14,3	30

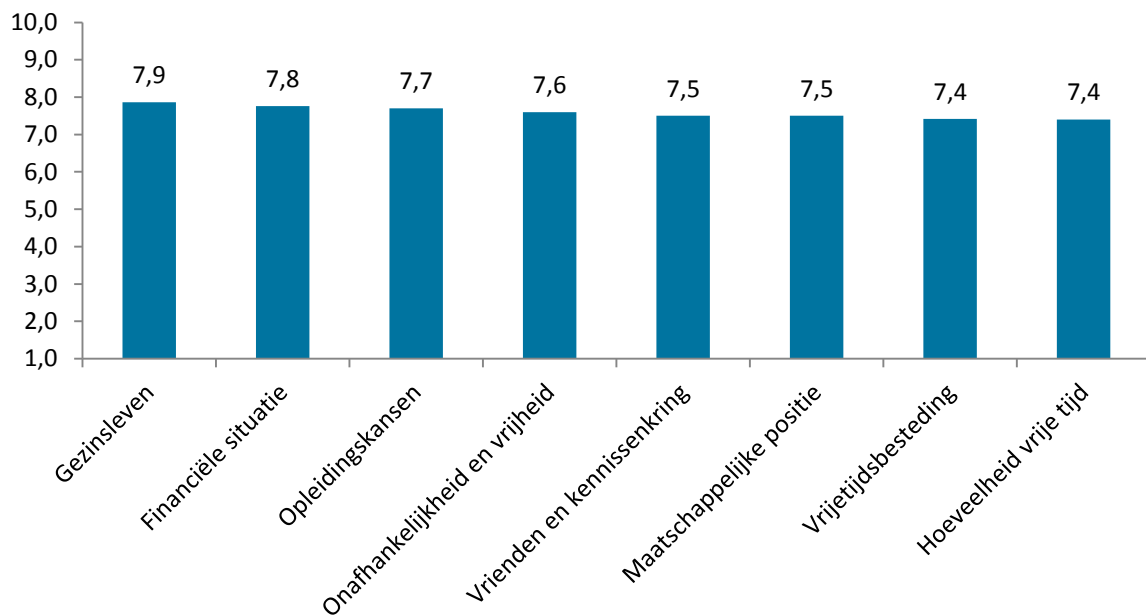
4.3 Tevredenheid met het leven

Eén op de vijf naasten niet tevreden met het leven

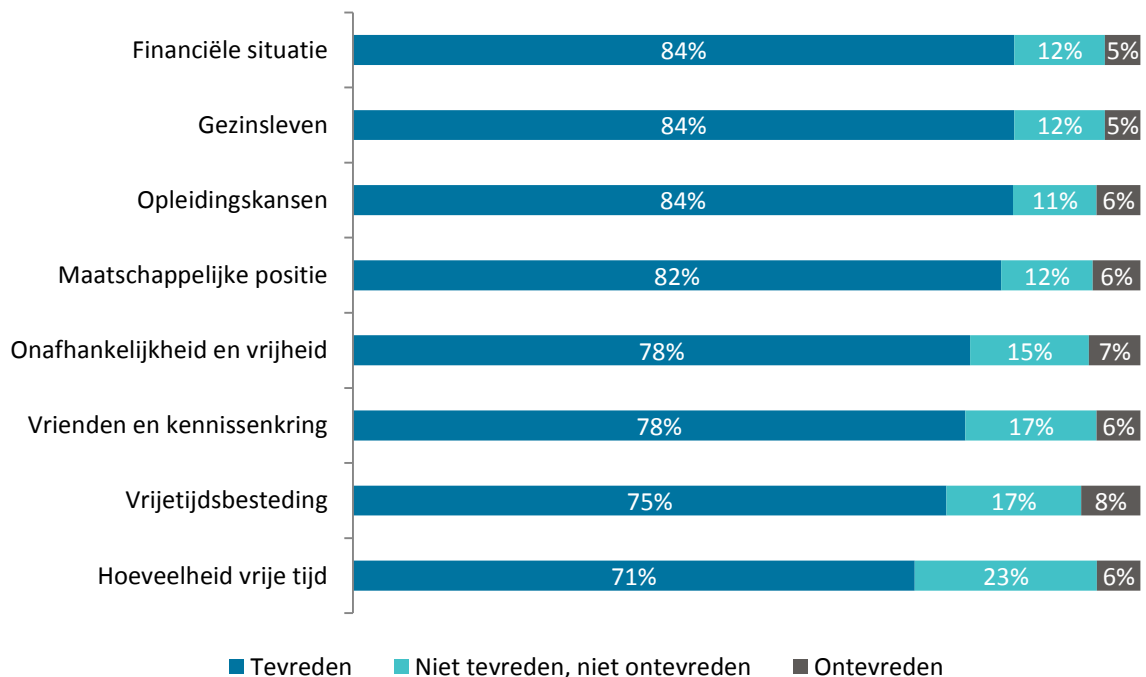
Naast de vraag over de tevredenheid met de gezondheid, hebben we ook vragen gesteld over de tevredenheid met andere aspecten van het leven. We gebruikten hiervoor vragen die ook worden gebruikt door het CBS, waardoor vergelijking mogelijk is met de algemene Nederlandse bevolking. Op de vraag ‘Hoe tevreden bent u met het leven dat u nu leidt?’ hebben naasten een cijfer gegeven van 1 tot en met 10. Ze geven hun leven gemiddeld een 7,5 (SD=2; range=2-10; n=200). Dat komt overeen met het cijfer in de algemene Nederlandse bevolking in 2018; daar scoorde tevredenheid met het leven een 7,6 (42). In totaal is 82% (n=163) van de naasten tevreden met het leven, 13% (n=26) is niet tevreden/niet ontevreden en 6% (n=11) is ontevreden. In de algemene bevolking is dit respectievelijk 86%, 12% en 2%.

Naasten geven alle specifieke aspecten van het leven gemiddeld een ruime voldoende (Figuur 4.3). Zo scoort het gezinsleven een 7,9 (SD=2; range=3-10), wordt een 7,7 gegeven voor opleidingskansen (SD=2; range=1-10), een 7,8 voor financiële situatie (SD=2; range=2-10) en een 7,4 (SD=2; range=1-10) voor vrijetijdsbesteding. Een kwart van de naasten is neutraal of ontevreden over onafhankelijkheid en vrijheid, vrienden- en kennissenkring en de (hoeveelheid) vrije tijd. Bij elk van de onderwerpen is een kleine groep van 5% tot 8% zeer ontevreden (Figuur 4.4).

Figuur 4.3 Tevredenheid van naasten met verschillende aspecten van het leven, rapportcijfer (n=198-200)



Figuur 4.4 Tevredenheid van naasten met verschillende aspecten van het leven (n=198-200)



Deel van de naasten niet gelukkig

Vijf procent (n=9) van de naasten geeft aan zich ongelukkig te voelen en 11% (n=21) voelt zich niet gelukkig en ook niet ongelukkig. De overige 85% (n=164) van de naasten geeft aan zichzelf een gelukkig mens te vinden. Dit is een iets minder positief beeld dan in de algemene bevolking, waar 88% zichzelf gelukkig vindt. Op een schaal van 1 tot en met 10 geven naasten zichzelf gemiddeld een 7,7 (SD=2; range=2-10; n=194). Dit is overeenkomstig de algemene Nederlandse bevolking waar de gemiddelde score in 2018 een 7,7 was (42).

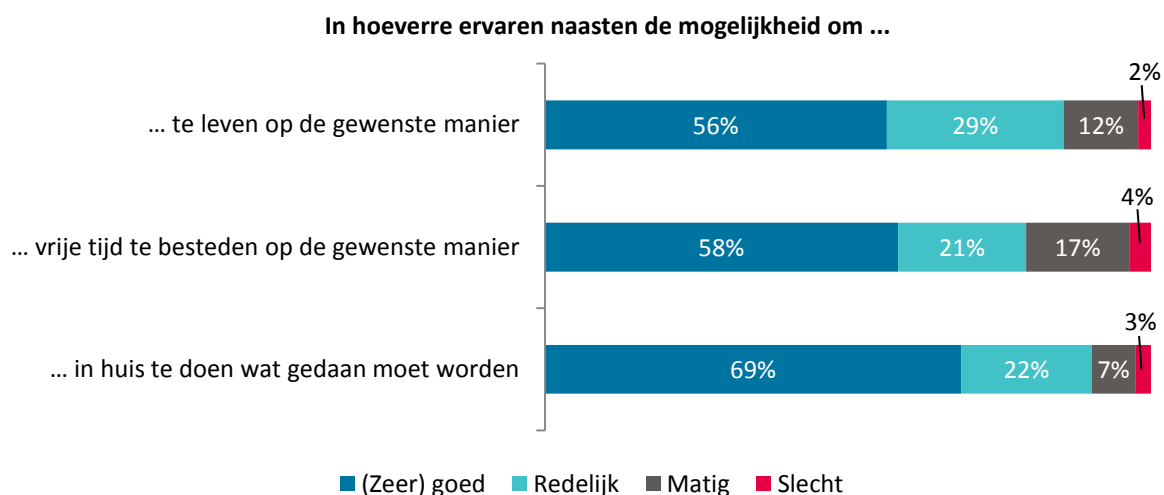
4.4 Gevolgen voor het leven van de naaste

Naaste zijn beïnvloedt manier van leven; deel kan niet leven op gewenste manier

Drie kwart van de naasten (77%; n=152) vindt dat hun manier van leven is beïnvloed doordat ze naaste zijn van een persoon met een beperking. Eén op de tien (9%; n=17) denkt dat dit misschien het geval is en volgens één op de zes (15%; n=29) heeft het (waarschijnlijk) geen invloed.

Toch kan een meerderheid van de naasten leven op de door hen gewenste manier; 56% geeft aan dat dit (zeer) goed lukt en 29% dat het redelijk lukt (Figuur 4.5). Ook hebben de meesten het idee dat ze redelijk tot (zeer) goed de mogelijkheid hebben om hun vrije tijd op de gewenste manier in te delen (79%) en om in huis te doen wat ze moeten doen (90%). Voor de anderen geldt dit echter niet. Zo ervaart 14% van de naasten dat zij weinig mogelijkheden hebben om hun leven te leiden zoals zij dat graag zouden willen. Eenentwintig procent lukt het niet goed om hun vrije tijd te besteden zoals ze dat willen en 10% heeft moeite om in huis te doen wat gedaan moet worden.

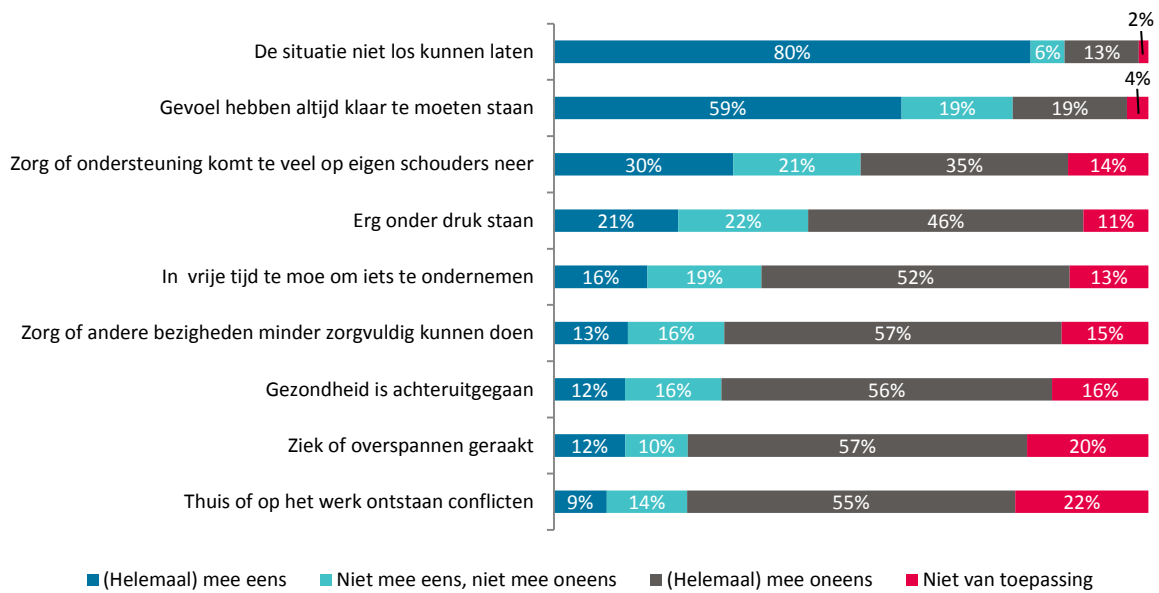
Figuur 4.5 Invloed van 'naaste zijn' (n=194-195)



Loslaten is moeilijk

Figuur 4.6 geeft op een aantal onderwerpen weer hoe het wordt ervaren om naaste te zijn van iemand met een beperking. We zien dat 80% de situatie niet los kan laten en dat bijna 60% het gevoel heeft altijd klaar te moeten staan. De andere ervaringen gelden voor minder mensen. Een derde vindt dat de zorg en ondersteuning vooral op hen neerkomt, terwijl iets meer dan de helft dit niet zo ervaart. Een vijfde vindt zichzelf erg onder druk staan. Iets minder dan een vijfde is te moe om iets te ondernemen in de vrije tijd. Het minst ervaren zij dat ze thuis of op het werk conflicten krijgen (9%), dat ze zorg of andere bezigheden minder zorgvuldig kunnen doen (13%) of dat hun gezondheid achteruit is gegaan (12%) of ze ziek of overspannen zijn geraakt (12%).

Figuur 4.6 Ervaringen van naasten (n=191-193)



Naasten aan het woord: hoe wordt hun leven beïnvloed?



Naasten konden in een open vraag toelichten op welke manier hun leven beïnvloed wordt door de persoon met een beperking. Sommige naasten merken beperkte invloed. Zij moeten zich wel aanpassen, maar benadrukken dat er ook veel activiteiten zijn die ze – samen met de persoon met een beperking of alleen – nog wél kunnen doen. Zij ervaren dat de zorg goed georganiseerd is en kunnen deze delen met een andere naaste. Ook spreken zij over de voldoening die het geeft om te zorgen voor hun dierbare:

‘Voor mijn kind zorgen is nooit te veel, het is deel van mijn hart en leven, van de onvoorwaardelijke liefde voor mijn dochter als moeder.’

Andere naasten beschrijven echter meer (negatieve) invloed op hun leven. Zij ervaren een continue druk van de verantwoordelijkheid en zorgen voor de persoon met een beperking. Het gaat om hun dierbaren, dus ze blijven zich altijd zorgen maken, aanpassen en helpen: *‘Het houdt nooit op, dit is levenslang.’* Naasten noemen zichzelf ook wel *‘de basis’*: ze staan altijd klaar voor de persoon met de beperking en sommigen zijn 24/7 bereikbaar om in te springen. Dit zorgt ervoor dat ze niet *‘kunnen gaan en staan waar ze willen’*. Ze moeten altijd rekening houden met de persoon met een beperking en gaan niet *‘zomaar’* een paar dagen weg of op vakantie en ze missen verjaardagen van familie en vrienden. Het komt regelmatig voor dat naasten hun plannen om moeten gooien, omdat de persoon met een beperking hun hulp nodig heeft. Maar ze houden ook rekening met de persoon met een beperking in grotere levenskeuzes, zoals een woonplaats, het al dan niet volgen van een opleiding, of op vakantie gaan. Zo beschrijft één naaste:

‘Mijn vrouw en ik gaan gescheiden op vakantie. Mijn dochter kan niet lang logeren, want dan ze krijgt geen goede zorg en dan krijg ik een naar gevoel. Dus regelen we dat gewoon zo. Maar daar zitten we niet mee. Het is ons leven zo.’

Daarnaast ervaren naasten tijdsdruk in het dagelijks leven, omdat ze *'veel ballen hoog moeten houden'* en *'er veel op hun schouders neerkomt'*. Ze combineren de zorg met het huishouden, het gezin en een baan of studie. Naasten vinden het ook lastig om hun grenzen aan te geven, omdat ze de persoon met een beperking niet in de steek willen laten. Eén van de naasten vertelt het volgende:

'Ik ben er dagelijks mee bezig, koken, wassen, kleding klaarleggen, schoonmaak van zijn appartement, kortom, ik heb er een gezin bij.'

Tot slot hebben ze te maken met negatieve emoties. Ze zijn verdrietig door het lijden van hun dierbare en ervaren stress door onzekerheid over het welzijn van de persoon met een beperking en (onverwachte) financiële kosten. Ook de verantwoordelijkheid van het zorgen drukt op hen:

'Ik voel mij verantwoordelijk voor het welzijn van mijn broer en daarmee ook dat van mijn ouders, want die zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Dit ervaar ik als stressvol.'

5 Zorg en ondersteuning door naasten

Belangrijkste bevindingen van dit hoofdstuk

- Negen op de tien naasten geven mantelzorg aan de persoon met een beperking en doen dat gemiddeld een lange tijd, namelijk ruim twintig jaar.
- Gemiddeld zijn ze 16 uur per week in touw met onder meer gezelschap houden, financiën en administratie, vervoer, emotionele ondersteuning en begeleiding bij sociale activiteiten en bezoek aan zorgverleners.
- Naasten kunnen ook genieten van de leuke momenten en kleine dingen en blij zijn met de relatie zelf. Het zorg verlenen en de waardering daarvoor geven hen een goed gevoel.
- Naasten die het zwaar vinden geven aan dat ze worden geëefd, dat het aantal sociale relaties vermindert en dat ze werk, hobby's of tijd voor zichzelf en andere gezinsleden hebben ingeleverd.
- Meestal verlenen naasten de zorg en ondersteuning samen met een ander, zoals hun partner of broers en zussen van de persoon met een beperking; één op de vijf zorgt echter alleen.
- Een deel van de naasten heeft weinig sociale contacten en ervaart beperkte sociale steun uit de omgeving, zoals aandacht, waardering of advies.
- Ongeveer de helft van de naasten krijgt bij het zorgen zelf ondersteuning, zoals informatie of advies, lotgenotencontact of administratieve hulp. Een kwart heeft behoefte aan (meer) ondersteuning.
- Voor driekwart van de naasten is de toekomst van de persoon met een beperking een zorg; ze zijn vooral ongerust over de woon- en zorgsituatie als de persoon ouder wordt.

In de vorige hoofdstukken hebben we gekeken naar de kwaliteit van leven en naar de invloed die het 'naaste zijn' heeft op het eigen leven. In dit hoofdstuk zoomen we meer in op de zorg die naasten geven en hoe ze hiermee omgaan. We bestuderen wat de situatie verzwaart en verlicht en wat de rol is van sociale steun. Dit schetst een belangrijke context voor de beoordeling van de kwaliteit van leven in de voorgaande hoofdstukken.

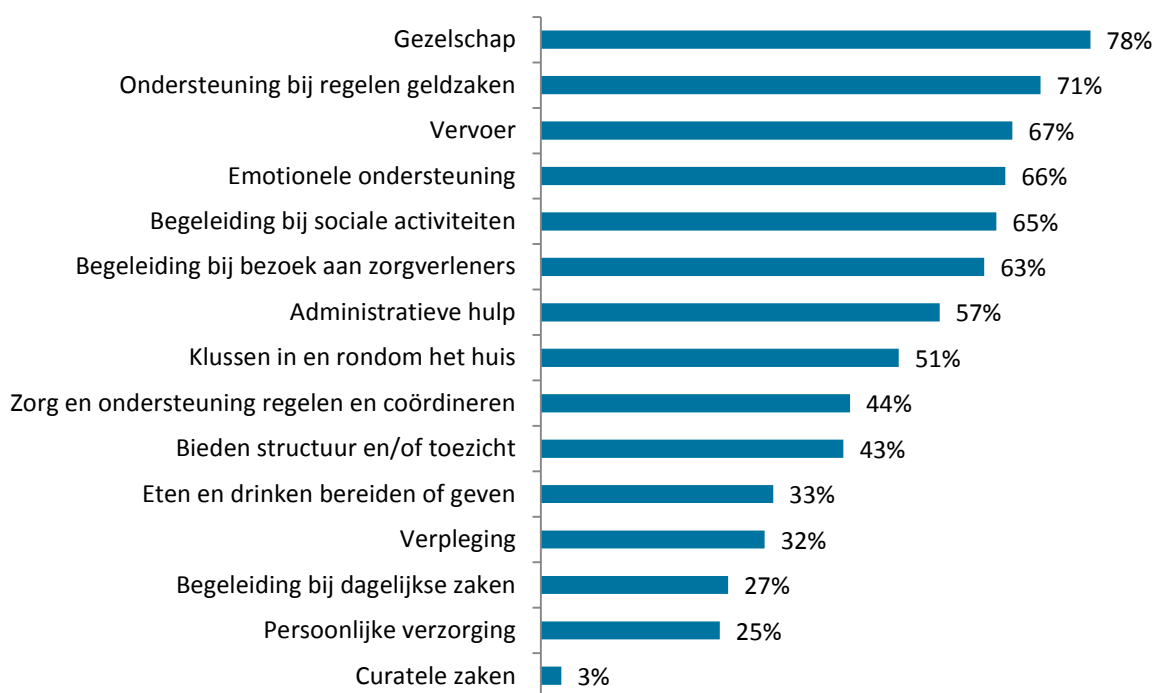
5.1 Welke zorg en ondersteuning bieden naasten

In deze paragraaf gaan we in op de zorg en ondersteuning die naasten bieden. De resultaten hebben alleen betrekking op de naasten die hebben aangegeven zorg en ondersteuning te geven (87%; n=169).

Meeste naasten bieden dagelijks of regelmatig zorg en ondersteuning

Naasten die zorg en ondersteuning verlenen doen dit gemiddeld zestien uur per week (SD=24; range=0,2-168; n=153). Bij de respondenten die meer dan 70 uur (n=7) hebben ingevuld, gaat het altijd om situaties waarbij de persoon met een beperking in huis woont. Naasten geven aan vooral te zorgen voor gezelschap (78%) en te helpen bij het regelen van geldzaken (71%; Figuur 5.1). Ongeveer twee derde van de naasten helpt met vervoer (67%), emotionele ondersteuning (66%), sociale activiteiten (65%) en/of bezoek aan zorgverleners (63%). Naasten doen dit gemiddeld al 22 jaar (SD=13; range: 1-53; n=167). Zij zijn er dagelijks (27%; n=45), wekelijks (40%; n=67) of minder dan één keer per week (14%; n=23) mee bezig. Een vijfde zegt dat het sterk wisselt hoe vaak ze zorgen voor de persoon met een beperking (20%; n=34).

Figuur 5.1 Vormen van zorg en ondersteuning die naasten verlenen (n=169)^a

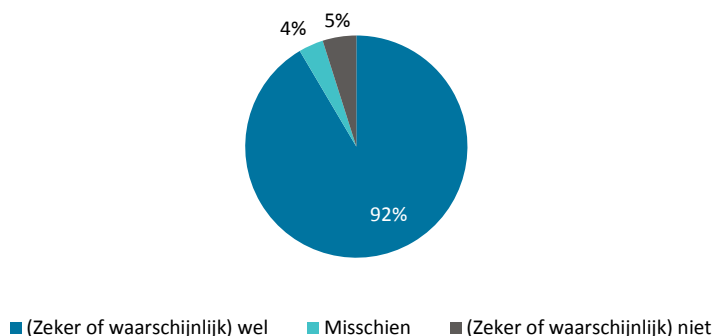


Noot. ^a Percentages gaan over de groep naasten die zorg of ondersteuning verleent.

Meeste naasten voelen zich kundig om zorg en ondersteuning te verlenen

Negen op de tien naasten die zorg of ondersteuning verleent, vindt zichzelf hiervoor voldoende kundig (Figuur 5.2). Eén op de tien voelt zich niet kundig of is hier onzeker over.

Figuur 5.2 Mate waarin naasten zich kundig voelen om zorg en ondersteuning te geven (n=165)^a



Noot. ^a Percentages gaan over de groep naasten die zorg of ondersteuning verleent.

5.2 Wat maakt de situatie zwaar?

Helft vindt zorgen zwaar, andere helft niet

Aan naasten die zorg en ondersteuning verlenen aan de persoon met een beperking vroegen we hoe zwaar zij dit vinden. Zij konden dit aangeven op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (erg

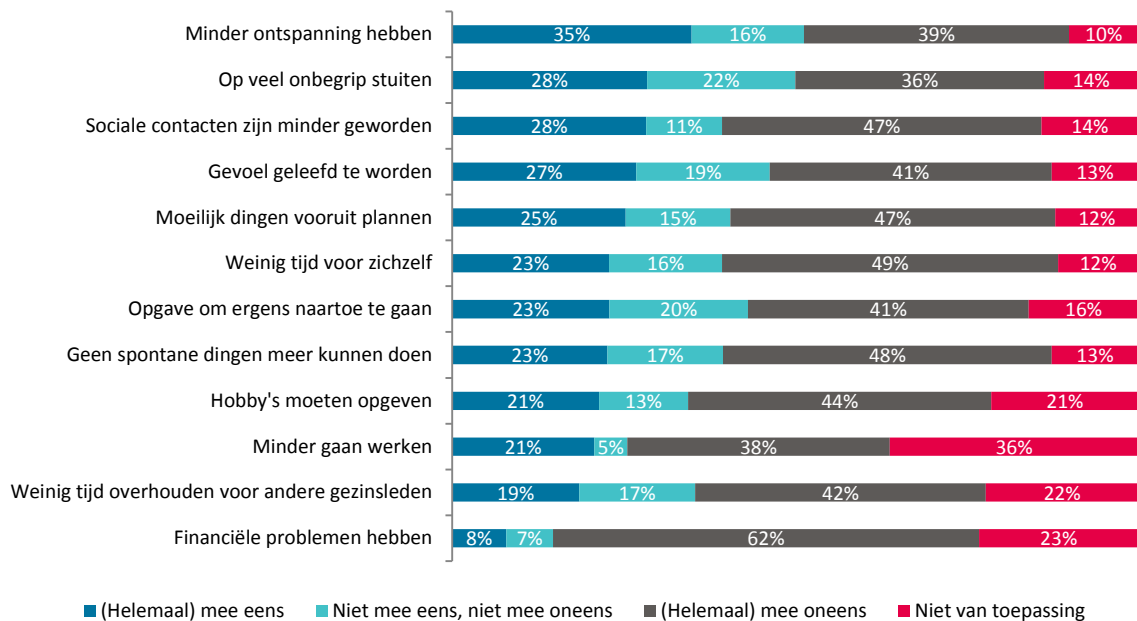
zwaar). Vier op de tien vindt het verlenen van zorg of ondersteuning zwaar (score 7 t/m 10: 39%; n=65). Een vergelijkbaar percentage vindt het niet zwaar (score 0 t/m 4: 41%; n=68); de overige naasten zitten hier tussenin (score 5 en 6: 21%; n=35). Gemiddeld geven naasten een 5,1 (SD=3; range=0-10; n=168).

Eveneens op een schaal van 0 tot 10 geven naasten gemiddeld een 5,3 (SD=3; range=1-10; n=199) voor de tijdsdruk die ze ervaren in het dagelijks leven. Dit betreft zowel naasten die zorg en ondersteuning geven als naasten die dit niet doen. Er is een grote spreiding in de antwoorden, wat betekent dat er veel verschil is in de beleving van naasten voor wat betreft de ervaren tijdsdruk.

Een derde van de naasten heeft behoefte aan meer ontspanning

Op een aantal gebieden ervaren naasten gevolgen of veranderingen in hun dagelijks leven vanwege de persoon met een beperking (Figuur 5.3). Dat geldt allereerst voor hun ontspanning: ruim een derde (35%) geeft aan minder ontspanning te hebben. Rond een kwart heeft het gevoel geleefd te worden (27%) en weinig tijd voor zichzelf te hebben (23%). Eveneens een kwart geeft aan dat er geen spontane dingen gedaan kunnen worden (23%) én dat het moeilijk is vooruit te plannen (25%) omdat plannen vaak doorkruist worden. Ten tweede ervaren ze de gevolgen voor hun sociale contacten. Ruim een kwart (28%) zegt dat contacten zijn verminderd, dat het een opgave is ergens heen te gaan (23%) en nog eens een kwart van de naasten (28%) stuit op veel onbegrip van anderen. Ten derde zien we dat mensen hun aandacht moeten verdelen over verschillende terreinen. Circa een vijfde is minder gaan werken, gaf een hobby op en heeft minder tijd voor de rest van het gezin. Acht procent geeft aan hierdoor financiële problemen te hebben.

Figuur 5.3 Gevolgen en veranderingen voor naasten (n=188-192)



Naasten aan het woord: wat maakt de situatie zwaar?



In de vragenlijst is deelnemers gevraagd het rapportcijfer toe te lichten dat ze geven bij de vraag hoe zwaar ze het geven van zorg vinden. Kern van de toelichtingen is dat de naasten meebewegen met de persoon met de beperking en compenseren wat de ander niet kan, het opvangen als het tegenzit, en aanvullen wat de professionele begeleiding

niet biedt. De meesten lichten toe wat ze zwaar vinden. We beschrijven deze uitkomsten hieronder in vier thema's: omgaan met energie, het gaat altijd door, voor jezelf kiezen, en de ervaringen met de professionele zorg.

Omgaan met energie en tijd

Sommige naasten geven aan dat de situatie zwaar is omdat ze zelf geen fut of energie (meer) hebben. Ze zijn bijvoorbeeld zelf ziek of moe. Hun energie hangt ook samen met hoe ze zich voelen, hoe ze in hun vel zitten en met hun acceptatievermogen. Het lijkt dat als het met de naaste zelf niet goed gaat, het moeilijker is de eigen grenzen aan te geven:

'Het is moeilijk om een balans te creëren wanneer je mantelzorgert bent en zelf ook patiënt bent.'

In Figuur 5.3 is te zien dat een vijfde van de respondenten het als een knelpunt ervaart niet aan zichzelf toe te komen. Dat zien we ook terug in de toelichtingen. Het passen en meten met de eigen werkzaamheden kost veel energie, zoals een baan, een studie, het huishouden, en het mantelzorgert zijn van meerdere mensen. Naasten geven ook aan het jammer te vinden dat ze minder tijd met hun gezin kunnen doorbrengen. Een naaste beschrijft dat hij (vervroegd) stopte met werken toen zijn vrouw ziek werd:

'Ik kon daar eigenlijk helemaal niet mee omgaan en had óók de zorg voor haar constant. Dat heb ik jaren gedaan. Totdat zij zei van moet je niet eens voor jezelf gaan kiezen? Kon dat? Ja, je hebt hobby's maar ik kwam er niet toe, daar heb ik geen tijd voor, geen energie voor.'

De situatie van de naaste en van de persoon met een beperking zijn veranderlijk. Dat kan soms de situatie (tijdelijk) zwaarder maken. Soms hebben naasten zelf problemen of zijn ze geconfronteerd met ziekte of overlijden in hun omgeving. Soms is er meer zorg nodig voor de persoon met een beperking en zoeken ze nog naar de juiste aanpak: *'Het was afgelopen anderhalf jaar zwaarder. Nu hebben we weer knoppen gevonden om aan te draaien. Dat maakt het lichter.'* Een ander schrijft dat deze fasen emotioneel belastend zijn: *'De laatste twee maanden verlopen met veel onrust. Een weekend is nét vol te houden. Dat maakt ons verdrietig.'* Een andere naaste schrijft op het zwaar te vinden om het eigen leven weer op te pakken nu haar kind uit huis is gegaan.

Het gaat altijd door

Het naaste zijn is voor sommigen zwaar vanwege de vereiste constante alertheid en het vierentwintig uur per dag in touw moeten zijn. Zoals een partner schrijft:

'Het is gewoon vierentwintig uur per dag bezig zijn en in de gaten houden. 's Nachts lig ik met één oor te luisteren of hij wel blijft ademen. Overdag of hij wel genoeg te doen heeft om bezig te kunnen blijven. Hij moet iets om handen hebben.'

Bij naasten die niet in hetzelfde huis wonen als de persoon met de beperking, kan het bezoek vermoeiend zijn in de weekenden:

'Als ik haar een dagje naar huis haal, vind ik dat voor mezelf erg vermoeiend. Dit omdat ik continu alert ben en haar veel moet helpen. Ook de reis is wel eens lastig.'

Anderen gebruiken woorden als *'leeggezogen'* en *'intensief'*. Veel naasten denken voor de persoon met een beperking en proberen zich continu in hen te verplaatsen. Ook dat maakt de situatie zwaar.

Ook vinden naasten het zwaar dat zij voor hun gevoel altijd klaar moeten staan voor de zorg voor de persoon met een beperking. Hierbij zien we verschil tussen naasten van wie de persoon met een beperking niet thuis verblijft en de naasten bij wie dat wel het geval is. Bij degenen die niet thuis wonen wordt dikwijls opgemerkt dat de zorginstelling veel uit handen neemt: *'De zorg wordt in principe in de instelling geleverd, mijn vrouw en ik leveren de aanvullende zorg.'* Maar ook dan lezen we vaak dat het hele leven in het teken staat van de persoon met de beperking: *'Er is nu minder belasting dan toen ze nog thuis woonde. Toch kom je er nooit los van en dat gaat meer wegen naarmate je ouder wordt.'* Ook wordt genoemd dat het altijd doorgaat: *'Als er een probleem is opgelost, dient de volgende uitdaging zich al weer aan. Er is eigenlijk nooit een rustmoment.'*

Tot slot geven sommige naasten aan dat ze veel moeten doen en er soms alleen voor staan. Eén van de dingen is dat ze *'puin moeten ruimen'*, zoals één van hen opschrijft. Er zijn dan afspraken gemaakt, dingen gekocht of kwijtgeraakt, die niet kunnen of mogen en rechtgezet moeten worden.

Voor jezelf kiezen

Naasten beschrijven dat ze het moeilijk vinden om voor zichzelf te kiezen en hun grenzen aan te geven. Zij hebben meer ruimte nodig voor zichzelf en hun eigen leven en hobby's, maar weten niet hoe ze deze ruimte moeten nemen. Dat heeft bijvoorbeeld te maken met schuldgevoelens: ze hebben het over een *'spanningsveld'* tussen wat zijzelf nodig hebben en wat de persoon met een beperking van hen nodig heeft. Zo beschrijft een partner:

'Hoe doe je dat, dat je ook zelf recht hebt op je eigen welzijn, geluk. En dat je ook haar niet in de steek wilt laten. Of dat je ook ziet van, ja, maar zij heeft ook recht op haar geluk en welzijn. En hoe kan ik dan in een goed gesprek aangeven dit kan ik nog bieden en dat kun je beter aan een ander vragen of... Dat vind ik wel een zorg, ja.'

Naasten kunnen zo gewend geraakt zijn om rekening te houden met de persoon met een beperking dat het *'wegcijferen'* ongemerkt gaat, bijvoorbeeld omdat zorgen als normaal wordt beschouwd. Naasten zien dan geen andere mogelijkheden:

'Ja, ik draag heel veel. En ik cijfer mezelf totaal weg. En dat is niet goed, dat moet gewoon anders worden. Maar ja, om dan even in één keer alles om te draaien: de gewoonte zit er zo in, ik ben altijd een zorgster geweest.'

Een enkele naaste geeft aan dat ze te maken hebben met sociale druk en manipulatie. Zij voelen zich door hun omgeving onder druk gezet om dingen te doen die over hun grenzen heen gaan. Zo beschrijft één naaste:

'Ik ervaar het als zwaar, omdat de invulling van mijn zorgtaak anders zou zijn dan hoe deze nu is. De zorgtaak die ik nu vervul wordt door directe familie van mij verwacht. Dit ervaar ik als stressvol.'

Professionele begeleiding

Een belangrijke bevinding is dat naasten die de dagelijkse zorg aan de begeleiding overlaten, dat over het algemeen als een verlichting van hun taken zien. Zo schrijft iemand: *'De dagelijkse zorg kunnen we met een gerust hart overlaten aan de begeleiders, zodat wij de tijd samen met hem aan leuke dingen kunnen besteden, zoals een wandeling of een terrasje.'* Maar ook wanneer familieleden met een beperking niet thuis wonen, komen ze vaak wel een dagje, een weekend, feestdagen of een vakantieperiode thuis. Voor sommige naasten is de reden hiervoor dat het woonverblijf te druk is voor de persoon met een beperking en dat deze nodig heeft om bij te komen en uit te rusten:

‘Onze naaste wordt ook wel moe van het omgaan met mensen met een beperking. Zij moet elke dag samenwerken en omgaan met mensen die veelal een sociale en/of communicatieve beperking hebben. Daar word je weleens moe van. Dus komt ze regelmatig even uitrusten bij ons (weekend, vakantie). Dan kan ze er daarna weer tegen en kunnen wij zonder bezwaar onze eigen dingen doen. Als we haar die rust niet geven, draait ze op een gegeven moment door en wordt de zorg groter is onze ervaring.’

Anderen geven aan dat er in het weekend te weinig te doen is in de zorginstelling: *‘In de weekenden is ons programma nagenoeg volledig op hem afgestemd. Op de zorginstelling laten, vinden wij geen echt alternatief. Daar gebeurt in het weekend niet veel. Voor sociale activiteiten is vaak onvoldoende personeel.’* Anderen geven aan zich ertoe verplicht te voelen. Een naaste geeft aan dat na de overgang naar de zorginstelling haar eigen moeheid zich openbaart:

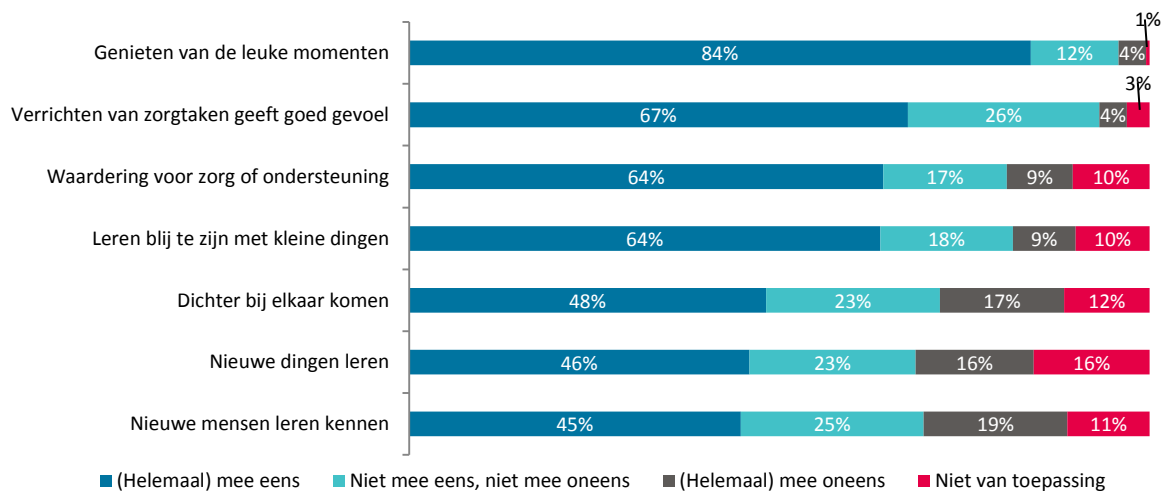
‘Hij is om het weekend thuis en het valt me steeds zwaarder. Zestien jaar was het vrientwintig uur zorg thuis en ik merk nu met de veel mindere zorg thuis dat ik er steeds moeilijker mee kan omgaan als er iets is met hem. Ik ben eigenlijk moe.’

Vaak wordt opgeschreven dat naasten de geboden zorg en begeleiding in de gaten moeten houden. Daarom vindt men het jammer en vermoeiend als er goede leiding weggaat. *‘Soms is er onwil, soms onkunde’*, schrijft iemand. Een ander schrijft: *‘Het is jammer dat je steeds de vinger aan de pols moet houden anders versloft de aandacht die hij zo hard nodig heeft. Ze moeten het samen doen, maar niet iedere hulpverlener is even gemotiveerd.’* Naasten waarderen het wanneer ze in de zorg het samen oplossen, wanneer er vertrouwen is, goede communicatie en acceptatie van hetgeen goed en minder goed gaat. Het is zwaar *‘als er geen dag voorbij gaat waarop je je afvraagt of iets rondom de zorg van zoon wel goed gegaan is’* en *‘ik doe daarom veel zelf en moet veel controleren en confronteren, want het gaat niet vanzelf goed.’*

5.3 Het naaste zijn geeft ook voldoening

In Figuur 5.4 staan verschillende positieve gevolgen en veranderingen voor naasten. Het meest genieten zij van de leuke momenten met de persoon met een beperking. Dat geldt voor meer dan vier op de vijf (84%) van hen. Daarnaast noemt ongeveer twee derde dat het verrichten van zorgtaken hen een goed gevoel geeft (67%), dat ze waardering krijgen voor de zorgtaken die ze verrichten (64%) en dat ze hebben geleerd om blij te zijn met kleine dingen (64%). Iets minder dan de helft merkt dat zij en de persoon met een beperking dichterbij elkaar zijn gekomen (48%), dat ze nieuwe dingen hebben geleerd (46%) en nieuwe mensen hebben leren kennen (45%).

Figuur 5.4 Gevolgen en veranderingen voor naasten (n=190-194)



Naasten aan het woord: het is een manier van leven geworden



Op de vragenlijst is deelnemers gevraagd het rapportcijfer toe te lichten dat ze geven bij de vraag hoe zwaar ze het geven van zorg vinden. Naasten die een laag rapportcijfer gaven, gaven aan het juist níet zwaar te vinden. Hun toelichtingen beschrijven we hier. We beschrijven twee thema's: ermee leren leven en zorgen uit liefde.

Ermee leren leven

Als naasten toelichten de zorg niet zwaar te vinden, geven ze meestal aan dat ze zijn gewend aan de situatie en dat het een manier van leven is geworden: *'Ben eraan gewend. Het beperkt je wat en je moet er rekening mee houden in de planning.'* Een vader die al twintig jaar elke nacht zijn dochter verschoond vertelt: *'Dat is wel wat dat slapen, dat is wel een beetje een probleem maar goed. Dat moet dan maar.'* En een andere naaste:

'Na al die jaren is het een onderdeel geworden van het samen zijn. Natuurlijk geeft het een last, maar daar heb je mee leren leven door de jaren heen.'

Naasten geven aan dat dit een proces is geweest van accepteren en soms ook inleveren: *'Ik heb geleerd me er minder door te laten beïnvloeden. Ik kan het beter accepteren dan toen hij klein was. Nu vind ik het vooral verdrietig om hem zo te zien worstelen. Aan de zorg ben ik gewend.'*

Zorgen uit liefde

Een aantal naasten geeft aan de ander lief te hebben en het naaste zijn en de zorg daardoor niet als zwaar te ervaren: *'We doen het graag. Onze zoon is sociaal vaardig en erg lief. Hij heeft zijn kuren, maar wie niet. We houden ontzettend veel van hem en hij van ons. We boffen dus gewoon!'* en: *'Zorg voor mijn zus doe ik altijd met veel plezier, we hebben het goed als we samen zijn of contact hebben.'* In de toelichtingen is soms te lezen dat mensen de zorg graag geven, maar dat het ook ten koste gaat van henzelf of van andere dingen:

'Ik doe het graag voor haar, want ik houd heel veel van haar. Maar de combinatie van werk, gezin en vrienden en de zorg voor mijn zus in combinatie van alle regeltaken, maakt het zwaar.'

5.4 Sociale steun voor naasten

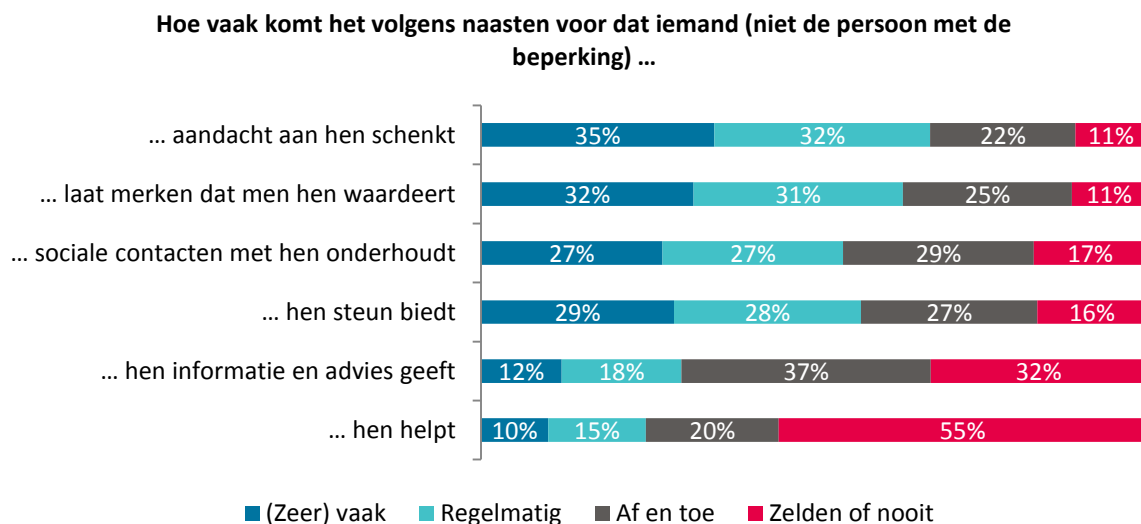
Naasten verlenen zorg en ondersteuning meestal samen met een ander

Ruim drie kwart van de naasten (77%; n=130) die zorg en ondersteuning geeft, doet dit samen met iemand anders. Iets minder dan een kwart (23%; n=38) draagt deze verantwoordelijkheid dus alleen. Naasten die samen met een ander zorg en ondersteuning geven, doen dit vooral met hun partner (54%; n=70) en/of broers of zussen van de persoon met een beperking (51%; n=66). Een kleiner deel zegt samen met een vrijwilliger (23%; n=30) de zorg te geven of met de ouders (15%; n=19) of overige familieleden van de persoon met een beperking (25%; n=32). Het komt relatief weinig voor dat naasten zorg geven samen met vrienden, bekenden of buren van de persoon met een beperking (10%; n=13) of met diens partner (6%; n=8).

Deel van naasten ontvangt weinig tot geen sociale steun

Sociale steun is gemeten op zes verschillende elementen afgeleid van de 'sociale steun lijst' (34), namelijk aandacht schenken, steun bieden, waardering laten merken, sociale contacten onderhouden, informatie en advies geven, en helpen. Deze items zijn opgeteld (Cronbach's $\alpha=0,9$) tot een totaalscore van 0 tot en met 24, waarbij een hogere score meer ervaren sociale steun weergeeft. Gemiddeld scoren de naasten op deze range een 9,3 (SD=6; range=0-24; n=189). De meeste naasten ervaren enige vorm van steun uit hun sociale omgeving (Figuur 5.5). Zo geeft 67% aan dat ze vaak of regelmatig aandacht krijgen en voelt 63% zich best gewaardeerd. Dit geldt echter niet voor iedereen. Ongeveer een derde ervaart slechts af en toe of bijna nooit aandacht of waardering vanuit hun sociale omgeving. Daarnaast geeft bijna de helft van de naasten aan weinig sociale contacten te onderhouden, sporadisch steun te krijgen en ruim twee derde krijgt zelden of slechts af en toe informatie of advies.

Figuur 5.5 Ervaren sociale steun door naasten (n=190 – 191)



Naasten aan het woord: welke sociale steun ervaren zij?



Tijdens de focusgroepen is er met naasten gesproken over de sociale steun die zij ervaren. Hierbij maken zij grofweg een onderscheid in twee soorten steun. Aan de ene kant is er de (extra) ondersteuning die door anderen aan hun familielid met een beperking wordt geboden en die henzelf als naaste verlichting geeft. Aan de andere kant is er de directe ondersteuning aan henzelf als naaste, die zowel praktisch van aard kan zijn als emotioneel, en zowel door professionals als het eigen sociale netwerk geboden kan worden.

Wat duidelijk naar voren komt in de focusgroepen is dat naasten het gevoel hebben dat zij vaak zelf om hulp moeten vragen. Hulp of ondersteuning wordt naar hun gevoel zeer weinig spontaan aangeboden noch door professionals noch door mensen uit hun eigen sociale netwerk. Naasten zouden het fijn vinden wanneer dit wel zou gebeuren. Ook kwam regelmatig naar voren dat zij zelf een drempel ervaren om anderen om hulp te vragen, zelfs wanneer ze verwachten dat die ander dat best zou willen doen:

‘Maar van mijzelf weet ik dat ik het moeilijk vind om te delegeren, om mijn broer te bellen en zeggen van joh kun jij dat nou niet eens een keer doen, want dan kan ik een dag thuis blijven. Dat doe ik niet. Terwijl ik denk dat als ik het doe, dat hij zegt: “Is goed, kom ik.”’

Een minderheid van de naasten geeft aan hulp aangeboden te hebben gekregen vanuit de woonvoorziening waar hun familielid verblijft. Dit betreft dan vaak emotionele ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van maatschappelijk werk. Dit werd gewaardeerd en heeft in één geval het hele gezin erg geholpen. Bij veel naasten was een breed gedeelde wens voelbaar dat iemand gewoon eens aan hen zou vragen hoe het met *hen* gaat. Een vader van een zoon met een beperking van bijna vijftig jaar vertelde bijvoorbeeld dat hem dit laatst voor het eerst gevraagd was en dat hij daar *‘gewoon kippenvet’* van kreeg.

Naasten lijken het meest behoefte te hebben aan emotionele steun. Hoewel de praktische zorg zwaar valt, kwam het gebrek aan iemand om mee te praten en te sparren veelvuldig terug:

‘Terwijl ik ook best wel behoefte heb, al is het maar een keer in de maand, om even te kunnen spuien, gewoon even te kunnen spuien.’

Sommige naasten zouden daarbij het liefst met een onafhankelijk iemand praten, terwijl andere naasten juist aangaven dat ze de voorkeur geven aan iemand binnen het eigen netwerk. Enkele naasten, waaronder ouders die gezamenlijk een wooninitiatief zijn gestart, gaven aan goede ervaringen te hebben met groepsgesprekken met andere ouders die in een vergelijkbare situatie zitten. Tijdens dit soort groepsgesprekken worden ervaringen uitgewisseld over de manier waarop andere ouders bepaalde dingen hebben aangepakt en wordt er samen naar oplossingen gezocht. Een minderheid van de naasten geeft aan dat zij veel ondersteuning hebben (gehad) vanuit hun eigen sociale netwerk. Deze ondersteuning kwam bijna altijd van naaste familie, zoals (schoon)ouders of andere kinderen binnen het gezin. Deze kinderen nemen wanneer zij zelf ouder worden (zorg)taken over voor het familielid met een beperking. Vrienden werden hierbij niet genoemd. De ondersteuning was veelal praktisch van aard:

‘Met sporten... hoe regel ik dat? Naar vriendjes gaan... hoe regel ik dat? Want straks komt het busje thuis en ik moet dan weer thuis zijn en dat soort dingen. Totdat mijn schoonouders op een gegeven moment zeiden van als we nou zus en zo. Dus die hebben daar enorm in ingesprongen.’

Ondanks deze positieve ervaringen werd bij het merendeel van de naasten een gebrek aan steun vanuit het eigen sociale netwerk ervaren. Dit had deels te maken met praktische factoren, zoals familieleden die ver uit elkaar wonen en mensen die hun eigen zorgen of bezigheden hebben, bijvoorbeeld door ouderdom, ziekte of jonge kinderen en een drukke baan. Daarnaast was er ook begrip voor dat anderen niet altijd op hun problemen zitten te wachten.

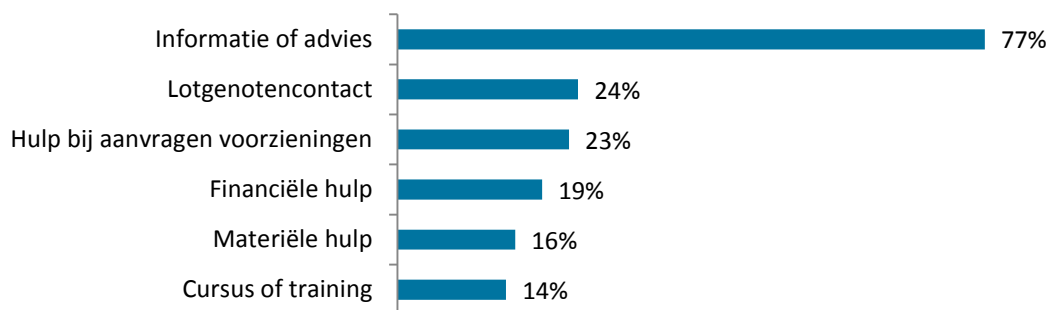
5.5 Behoeftte aan ondersteuning van naasten zelf

Helft van naasten krijgt geen ondersteuning; kwart wil graag meer

Ongeveer de helft van de naasten (52%; n=84) die zorg of ondersteuning verlenen aan de persoon met een beperking krijgt hierbij zelf ondersteuning. Deze ondersteuning bestaat voornamelijk uit informatie of advies (77%; Figuur 5.6). Bijna een kwart heeft (ook) lotgenotencontact (24%), hulp bij het aanvragen van voorzieningen (23%) en/of financiële hulp (19%). De andere helft (48%; n=79) krijgt deze ondersteuning niet.

We vroegen naasten of zij behoefte hebben aan meer ondersteuning bij het verlenen van de zorg of ondersteuning. Dit is voor een kwart van hen het geval (25%; n=41). Dit geldt voor zowel mensen die reeds ondersteuning ontvangen (27% heeft behoefte aan meer ondersteuning; n=22) als voor mensen die geen ondersteuning ontvangen (23% heeft behoefte aan ondersteuning; n=18).

Figuur 5.6 Vormen van ondersteuning die naasten ontvangen (n=84)



Naasten aan het woord: wat hebben ze nodig?



We hebben in de vragenlijst de mogelijkheid gegeven aan naasten om hun behoefte aan (verdere) ondersteuning toe te lichten. Een deel schrijft op dat zij tevreden is met de huidige situatie en niets (meer) nodig heeft. Anderen noemen verschillende vormen van ondersteuning die hen zouden kunnen helpen. We zien in figuur 5.6 dat veel naasten gebruik maken van informatie of advies. Naasten geven aan iemand te zoeken aan wie zij vragen kunnen stellen. Er is behoefte aan informatie over bijvoorbeeld de wijze waarop ze zorg kunnen verlenen, de betekenis die zij kunnen hebben voor de persoon met een beperking op emotioneel vlak en de regelingen waarvan ze gebruik kunnen maken.

Verder zouden naasten geholpen zijn met meer sociale steun en een luisterend oor van bijvoorbeeld vrijwilligers of familieleden:

'Ik zou het fijn vinden als familie en vrienden wat meer belangstelling zouden tonen. Mijn zus is nog nooit op bezoek geweest en dat geldt ook voor de meeste vrienden. [...] Ze vragen ook nooit hoe het gaat en dat doet verdriet.'

Goede en continue zorg voor personen met een langdurige zorgvraag komt in veel antwoorden terug. Nu vinden volgens naasten veel personeelwisselingen plaats in de zorg. Daarbij is de communicatie tussen hen en (zorg)professionals niet altijd goed. Naasten staan het dichtst bij de persoon met een beperking en hebben veel relevante kennis, maar zij ervaren dat professionals dat niet altijd zien en weinig (op gelijk niveau) met hen communiceren. Een naaste schrijft hierover op: *'Dan kan ik de moederrol aannemen in plaats van de hulpverlenersrol.'* Een ander geeft aan niet volwaardig te worden betrokken:

'Als levenspartner sta ik het dichtst bij haar en denk dat ik haar met respect en veel toewijding zorg verleen. Je wordt als vanzelf een ervaringsdeskundige. We zijn allebei redelijk goed opgeleid en dus mondig, maar wat ons zwaar tegenvalt is het respect en medewerking van [gemeente].'

Ook (extra) ondersteuning aan de persoon met een beperking kan naasten helpen en verlichten van hun verantwoordelijkheid. Het gaat bijvoorbeeld om een logeeropvang of woonplek. *'Een plek waar je haar kunt brengen en denkt, ze zit op een fijne plek'*. Echter, naasten geven ook aan dat wanneer er geen geschikte ondersteuning is, of ondersteuning niet van de kwaliteit is die zij verwachten dat dit averechts werkt.

'Ik maakte me grote zorgen: zit je hier op de goede plek? Is de zorg wel goed? Ik was weer terug bij observeren, kijken, hoe gaat het, hoe zit hij erbij, waar komt het vandaan? Terwijl dit toch bedoeld was om wat meer rust te kunnen krijgen.'

Tot slot gaat het om financiële ondersteuning en het overdragen van taken, zoals het zorgen dat er iets leuks wordt gedaan met de persoon met een beperking of dat de *'dagelijkse klusjes'* worden gedaan, zoals koken, administratie of de hond uitlaten. Dit zou henzelf de ruimte geven om meer tijd te besteden aan hun gezin of zich te ontspannen. Ook een toegankelijke omgeving - bijvoorbeeld goede rolstoelplekken in het openbaar vervoer en goede stoepen - voor mensen met een beperking, kan de taak van de naasten verlichten:

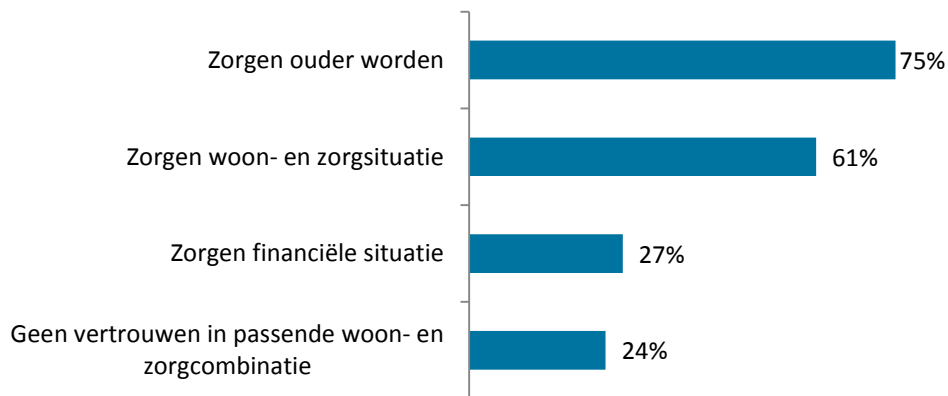
'Ik heb er vooral behoefte aan dat de maatschappij zo is ingericht dat mensen met een beperking veel zelf kunnen doen en niet om hulp hoeven te vragen.'

5.6 De toekomst

Drie kwart van naasten maakt zich zorgen over toekomst van persoon met beperking

De meeste naasten (91%; n=173) denken dat zij ook in de toekomst voor de persoon met een beperking kunnen blijven zorgen. Voor één op de tien (9%; n=17) is dit echter wel een zorg. Ondanks dit gegeven is voor drie kwart van de naasten (75%) de toekomst van de persoon met een beperking een zorg. Wanneer we vragen naar specifieke zorgen (Figuur 5.7), zien we dat naasten (75%) vooral ongerust zijn over de persoon met de beperking wanneer deze ouder wordt. Daarnaast maakt twee derde (61%) zich zorgen over de toekomstige woon- en zorgsituatie en een kwart (24%) heeft er weinig vertrouwen in dat er een passende oplossing zal zijn. Een kwart (27%) heeft zorgen over de financiële situatie van de persoon met een beperking.

Figuren 5.7 Zorgen over toekomst van persoon met een beperking (n=184-192)



Naasten aan het woord: welke zorgen hebben ze over de toekomst?



Tijdens de focusgroepen is besproken of naasten zich zorgen maken over de toekomst en waarover ze zich dan zorgen maken. We starten met de zorgen over de toekomst en gaan daarna in op voorwaarden waaronder naasten zich minder of geen zorgen maken.

Zorgen over de toekomst

Tijdens de gesprekken merkten een aantal mensen op dat de toekomst een (grote) zorg is voor een grote groep naasten van mensen met een beperking.

‘Onder de leden van de oudervereniging hebben we pas nog een enquête gehouden over de top drie dingen waar ze zich zorgen over maken. Nou binnen die top drie zit inderdaad ik maak me grote zorgen als ik er niet meer ben. En dat hoor ik hier ook al.’

Zorgen over de toekomst hangen vaak samen met de (dreiging van) veranderingen in de situatie van de naaste zelf, diens directe omgeving of in de situatie van de persoon met een beperking. In de situatie van de naaste zelf gaat het om vragen als: wat als mij iets overkomt of wat als ik het niet meer volhoud? Meerdere naasten hopen dat de persoon met een beperking niet ouder wordt dan zichzelf, bijvoorbeeld omdat ze niet zien hoe de zorg die zij bieden vervangen kan worden door een zorgorganisatie:

‘Nee, maar dan hoop je dat ze voor je weggaat. Dat klinkt heel raar maar... het is dat ik zielsveel van haar hou, maar wat mij betreft gaat ze voor ons. Echt dat klinkt misschien heel raar, maar ik zie het niet.’

Mogelijke veranderingen in de omgeving van de naaste kunnen ook zorgen (voor de toekomst) met zich meebrengen en ertoe leiden dat een naaste zijn of haar eigen leven anders moet inrichten. Bijvoorbeeld wanneer een ouder ook zorg van hen nodig heeft, of wanneer er veranderingen in de situatie van de persoon met de beperking optreden:

‘Nu is het eigenlijk goed maar ja, hij wordt ouder en of hij altijd op deze groep kan blijven wonen weten we ook niet. Het is heel onzeker.’

Naasten hebben verschillende zorgen over de toekomst, zoals het anticiperen op veranderingen, verwachte moeilijkheden in de continuïteit van de zorg en/of de kwaliteit van de zorg, en de afwezigheid van een netwerk dat de zorg kan overnemen. Hieronder gaan we een voor een in op deze verschillende zorgen.

Anticiperen op de toekomst en moeilijke beslismomenten

Naasten geven aan dat zij plannen moeten maken voor de toekomst van de persoon met een beperking om ervoor te zorgen dat alles goed is geregeld als zij daar geen zorg meer voor kunnen dragen. Een aantal deelnemers geeft aan dat ze zich realiseren dat ze in actie moeten komen, maar dat nog niet doen. Zij stellen het uit en willen er liever nog niet over nadenken.

‘En wat ik als ik er niet meer zou zijn. Stel dat ik eerder kom te overlijden, wie gaat er dan nog voor haar? Dus daar moeten we eigenlijk binnenkort wel aandacht aan gaan besteden. Niet dat ik ziek ben of zo, maar toch...’

Daarnaast beschrijven naasten dat zij voor bepaalde moeilijke beslissingen worden gesteld als het gaat om het bieden van zorg en ondersteuning in de toekomst, bijvoorbeeld rond het levenseinde van de persoon met de beperking. Een naaste verwoordt het als volgt:

‘Als er iets is wat door de huisarts opgelost kan worden, dan doen we dat. Maar zodra hij naar het ziekenhuis moet dan zeggen we dat kan niet meer. Dat trekt hij niet meer. Dat moeten we met pijnstilling oplossen en kijken wat er van komt. Ja ik beslis wel over een leven en dat is best heftig ja wat je in je handen hebt liggen.’

Continuïteit van (goede) zorg

Een ander punt van zorg dat naar voren kwam in de gesprekken gaat over het verzorgen van hun kind wanneer zij dat niet meer kunnen en het vinden van een geschikte zorgorganisatie. Hoewel een vader wel mensen bereid heeft gevonden om bewindvoerder te worden voor hun kind, blijven zijn zorgen voor de toekomst enorm.

‘Dat kan niet met negentien mensen die zorg, dat kan niet en dan schrijf ik maar weer verhalen over hoe ze het zouden moeten doen. Omhul haar eens, als ze binnen komt. Doe even zus. Papieren vol. Misschien wel te veel. Ik maak me echt grote zorgen over de toekomst.’

Een andere naaste zegt dat hij over zeer specifieke kennis beschikt om om te gaan met een persoon met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking, waarbij er niet of nauwelijks sprake is van gesproken taal. Deze kennis die nodig is om de persoon te begrijpen, laat zich moeilijk of niet overdragen. Hij vreest voor de continuïteit van goede zorg wanneer hij er niet meer is.

‘Het zijn van die ontzettend kleine dingen allemaal die belangrijk zijn voor haar welzijn. Dan loopt ze door de gang naar de kamer en dan zit er een sok in haar pantoffel! Voorin de pantoffel. En daar kan ze dus de hele dag mee lopen. En hoe hebben we óóit ontdekt dat ze als ze 's nachts wakker wordt, dat ze om water vraagt? Want wij zeggen we willen even wat drinken en dát kan ze dus niet. Ze communiceert op een andere manier.’

Veel naasten vinden de professionele zorg kwetsbaar, onder meer door het verloop in medewerkers, het grote aantal medewerkers dat betrokken is bij één groep en omdat ze de zorg in de toekomst niet kunnen aansturen.

‘Het is altijd een beetje een wisselwerking tussen zorgaanbieder en ouders. Ik denk dat door aanwezigheid van de ouders, wij toch die zorgaanbieders sturen in het speciale model dat een ouderinitiatief nu eenmaal is. Waar de lijntjes kort zijn, waar zoveel mogelijk normaal gewerkt wordt en niet institutioneel gedacht wordt. Nou dan ben je bang dat dat evenwicht verstoord raakt als [organisatie] het gaat overnemen van de ouders. Nou dát is een zorg.’

Beperkingen in het netwerk

Naasten ervaren moeilijkheden met het overdragen van de zorg en/of het delen van de verantwoordelijkheden. Dit komt omdat het netwerk net als zichzelf ook ouder wordt, omdat mensen in het netwerk al belast zijn met hun eigen (drukke) leven door bijvoorbeeld kleine kinderen of persoonlijke problemen of omdat zij zich bezwaard voelen het te vragen.

‘En ook het mentorschap: kan ik het aan één van mijn andere kinderen vragen om dat van mij over te nemen? En wie van de drie moet ik dat dan vragen? Mijn ene zoon gaat voor hem door het vuur, dat wel, maar hij heeft wel weinig geduld. En zijn andere broer heeft genoeg aan zijn hoofd en kleine kinderen, dus dat kan ik ook niet maken. En dan heb ik mijn dochter, die heeft het wel in de vingers, maar die heeft ook al meer als genoeg aan zichzelf. En dan denk ik: aan wie moet ik het vragen?’

Daarnaast kan het ook meespelen dat naasten anderen niet willen belasten met verplichtingen waar ze zelf niet voor kiezen. Een zus verwoordt dit als volgt:

‘Ik ben bang voor de toekomst, want ik denk dan moet mijn kind het gaan doen. Dat is iets wat ik ze eigenlijk niet echt gun, omdat ze niet mogen kiezen. Dan wordt het mijn kind ook weer zo opgelegd van hé, je tante, daar moet je voor zorgen. Ik stel dat gesprek alsmaar uit.’

Geen zorgen over de toekomst

Een aantal naasten geeft aan zich geen zorgen te maken over de toekomst en beschouwt dat als een manier van in het leven staan, een ‘mindset’. Een naaste zegt:

‘Ik ben er zelf niet zo moeilijk mee, maar ik denk als ik dood ben dan moet iemand anders het doen. Kan ik niks aan doen.’

Een andere naaste geeft aan dat ook de manier waarop hun familielid met een beperking zelf in het leven staat hierin meespeelt:

‘Maar hij is heel innemend, dus naar de toekomst kijkend als wij er niet meer zijn, zijn we helemaal niet bang, want hij palmt iedereen in.’

Het delen van de zorg

Naasten die aangeven zich geen zorgen (meer) te maken over de toekomst, zijn er vaak wel op de een of andere manier mee bezig. Ze vinden het belangrijk om er anderen bij te betrekken: bij de huidige zorg, bij de zorg in de toekomst, en bij het maken van afspraken. Het delen van zorg geeft hen vertrouwen voor de toekomst. Het stelt hen gerust dat anderen zich ook verantwoordelijk voelen voor de zorg, ook al zullen zij dat mogelijk niet op dezelfde manier doen als zichzelf.

‘De kinderen voelen de plicht. Zij doen dat gewoon. Twee jaar geleden zijn we voor het eerst drie weken op vakantie geweest. Dat deden we nooit. Onze kinderen zeiden: en jullie gaan nu drie weken naar [Land] wij maken een rooster de drie weekenden dat jullie er niet zijn om hem af te leiden en leuke dingen te doen. (...) De zorg wordt eigenlijk heel vanzelfsprekend meegedragen. Ze voelen heel goed aan wat wij belangrijk vinden. Ik ben ook niet bang voor de toekomst. Ze zullen die zorg zeker overnemen. Niet zoals wij dat nu doen, maar dat hoeft ook niet.’

Het maken van afspraken over de toekomst

Ook helpt het om afspraken te maken met anderen over toekomstige zorg en ondersteuning voor als het moment komt dat ze daartoe zelf niet langer in staat zijn. Met wie deze afspraken gemaakt worden en op welk moment dat gebeurt is wisselend. Soms ontwikkelt de betrokkenheid zich gaandeweg, soms worden er formele afspraken gemaakt met familieleden, bijvoorbeeld door een kind officieel als bewindvoerder aan te stellen.

'Ja, we hebben iemand gevraagd of zij de verantwoordelijkheid voor de zorg voor onze dochter willen dragen. Dat geeft toch een bepaalde rust. Je moet op zoek naar iemand die dat kan. We zitten er beiden ook wat anders in; ik vind dat móet gewoon. Mijn vrouw schuift dat meer voor zich uit en denkt dat komt allemaal wel. Maar die is nu ook blij dat we de knoop doorgehakt hebben. Dat is klaar, dat is geregeld, dat is rust.'

6 Verschillen tussen naasten in kwaliteit van leven

Belangrijkste bevindingen van dit hoofdstuk

- Naasten van mensen met een beperking die jonger dan dertig jaar zijn, rapporteren de laagste kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven vergeleken met naasten van oudere mensen met een beperking.
- Naasten van mensen met een lichamelijke beperking zijn het minst tevreden over hun sociale relaties en omgeving vergeleken met naasten van mensen met een verstandelijke of een verstandelijke en een lichamelijke beperking.
- Wanneer de persoon met een beperking bij de naaste in huis woont, zijn de naasten minder tevreden met hun leven dan wanneer mensen met een beperking niet thuis wonen.
- Er is ook een samenhang tussen de woonsituatie van naasten zelf en tevredenheid met het leven: naasten die alleen wonen zijn minder tevreden dan naasten die samen wonen met een partner en/of kinderen.
- Partners van mensen met een beperking ervaren een lagere kwaliteit van hun sociale leven dan andere naasten.
- Als naasten zorg en ondersteuning geven en vooral als ze dit dagelijks doen, dan ervaren ze een lagere kwaliteit van leven en van hun psychosociale situatie dan mensen die niet of minder vaak zorgen.
- Als naasten de zorg en ondersteuning delen met anderen, zijn ze meer tevreden met het leven dan mensen die er alleen voor staan.
- Naasten die zich kundig voelen en naasten die meer sociale steun krijgen, ervaren een hogere kwaliteit van leven.

In de voorgaande hoofdstukken hebben we breed verkend wie de naasten zijn, hoe ze hun leven waarderen, of en voor wie ze zorgen, en hoe ze dat ervaren. Geregeld kwam naar voren dat er een aanzienlijke variatie bestaat binnen de groep. Dit betekent onder meer dat een deel van de naasten tevreden is met het leven dat zij leidt, zich goed voelt en de situatie goed aan kan, maar dat een deel van de naasten aangeeft niet op adem te kunnen komen, zich zorgen maakt en het leven misschien anders zou invullen als dat zou kunnen. In dit hoofdstuk proberen we achter deze verschillen te komen en te kijken waar ze mee samenhangen. Dit kan aanknopingspunten opleveren voor beleid om naasten te ontzorgen.

We hebben met dit doel de samenhang onderzocht tussen de kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven aan de ene kant en een aantal achtergrondgegevens en de woon- en zorgsituatie van de persoon met een beperking (paragraaf 6.1) en van de naaste zelf (paragraaf 6.2) aan de andere kant. Kwaliteit van leven is gebaseerd op het algemene oordeel van naasten over hun kwaliteit van leven en de vier domeinen van kwaliteit van leven zoals gemeten met de WHO-QoL BREF en op de tevredenheid met het leven. De samenhangen die we hebben geanalyseerd staan in de bijlagen D en E. In dit hoofdstuk rapporteren we de relaties die bij toetsing significant zijn gebleken. Er is gekozen voor univariate analyses waarbij met name is gekeken naar de statistische uitkomsten van de overall analyses (ANOVA en logistische regressie). Door de soms kleine groepen is het niet altijd goed mogelijk om precies na te gaan tussen welke groepen het statistisch significante verschil zich bevindt.

6.1 Samenhang met woon-/zorgsituatie van persoon met een beperking

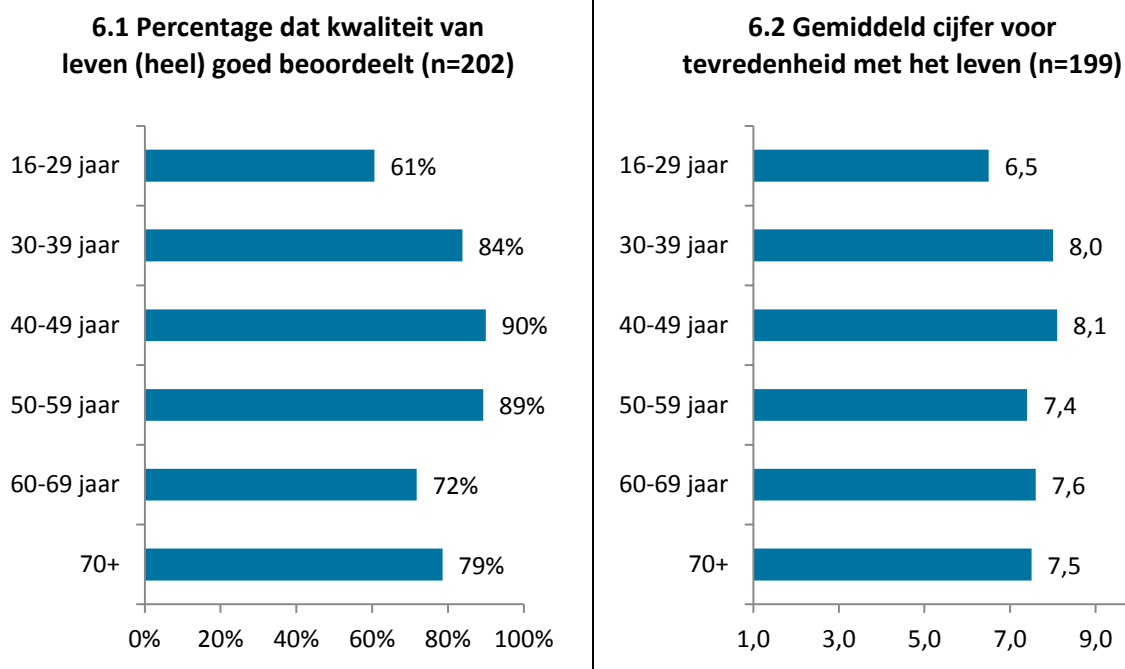
We hebben gekeken of de kwaliteit van leven van naasten en hun tevredenheid met het leven samenhangt met de volgende achtergrondgegevens en kenmerken van de woon- en zorgsituatie van de persoon met een beperking: leeftijd en geslacht, de aard van de beperking, de woonsituatie, de aanwezigheid van een Wlz-indicatie en van professionele zorg. Alle uitkomsten staan in Bijlage D. We beschrijven hieronder alleen de relaties waarvoor een statistisch significant verschil is gevonden.

Kwaliteit van leven van naaste lager bij jongere personen met een beperking

Figuren 6.1 en 6.2 laten zien dat naasten van de jongste groep personen met een beperking hun kwaliteit van leven het minst vaak als (heel) goed beoordelen ($p < 0.05$) en het minst tevreden zijn met hun leven ($p < 0.001$) in vergelijking met naasten van oudere personen met een beperking. Zo oordeelt maar 61% van de naasten van de jongste leeftijdsgroep (heel) goed over hun kwaliteit van leven, terwijl dat in de overige leeftijdsgroepen 72% of hoger is. Daarnaast geven naasten van personen met een beperking in de leeftijdsgroep tot en met 29 jaar gemiddeld een 6,5 ($SD=2$; range=2-10) voor hun leven ten opzichte van een 7,4 of hoger in de andere leeftijdsgroepen.

Deze verschillen zien we ook terug voor twee specifieke domeinen van kwaliteit van leven: naasten van personen met een beperking uit de jongste leeftijdsgroep waarderen hun psychosociale situatie ($p < 0.05$) en de omgeving ($p < 0.05$) het minst goed. Voor de domeinen fysiek en sociale relaties vonden we geen statistisch significant verschil.

Figuren 6.1 en 6.2 Ervaren kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven, naar leeftijdsgroep van de persoon met een beperking



Naasten aan het woord: vooral tijdens jeugdfase had ik het er moeilijk mee



Tijdens de focusgroepen kwam regelmatig de jeugdfase ter sprake van de persoon met een beperking. Deze bracht specifieke uitdagingen met zich mee voor zowel de naaste als voor overige gezinsleden. Voor veel naasten was de weg naar een (juiste) diagnose voor hun gezinslid met een beperking lang en lastig. In sommige gevallen werd er aanvankelijk zelfs getwijfeld aan het beoordelingsvermogen of de opvoedvaardigheden van ouders en werden zij bijvoorbeeld bestempeld als ‘overbezorgde moeder’. Dit maakte deze fase erg moeilijk:

‘Dus voor ons waren echt de moeilijkste jaren de eerste jaren, onwetendheid, helemaal tegen je eigen gevoel in. Je wilt wat met je kinderen. Er zijn allerlei mensen die opmerkingen maken en je hebt nog niet de weerbaarheid om daar iets tegen te doen.’

Ook stuitte veel naasten in de beginperiode op onbegrip en in sommige gevallen onkunde bij zorgverleners, familieleden, vrienden en onbekenden wanneer het ging om hun kind met een beperking. Vaak probeerden naasten aanvankelijk uit te leggen wat er met hun kind aan de hand was, zodat mensen hier goed mee zouden kunnen omgaan, maar dit hielp in hun ervaring weinig. Een aantal mensen gaf aan hier op een gegeven moment dan ook maar mee gestopt te zijn, hoewel het moeilijk bleef:

‘Dat is heel moeilijk hoor. Als je kind er goed uitziet, maar het gedrag... Je loopt in de winkel en ze spuugt. Dan komt er een moeder naar je toe van: “U mag uw kind weleens beter opvoeden.” (...) Vooral die beginperiode is heel erg moeilijk.’

Naast de grote mate van onbegrip waarmee naasten te maken kregen, beïnvloedde het hebben van een gezinslid met een beperking ook de rest van het gezin. Hoewel het hebben van een gezinslid met een beperking uiteraard gedurende de hele levensloop een rol speelt, lijken naasten vooral moeite te hebben met de invloed die dit op andere kinderen in het gezin heeft. Zo waren er soms problemen tussen het kind met een beperking en de andere kinderen in het gezin. Ook deelde een ouder het verhaal dat haar zoon werd gepest vanwege zijn broer met een beperking, wat haar weer extra verdriet gaf. Daarnaast ervaren veel ouders tot op de dag van vandaag een ‘schuldgevoel’ richting de andere kinderen, omdat zij vroeger minder aandacht kregen dan hun broer of zus met een beperking. Een ouder beschrijft bijvoorbeeld dat zijn dochter – jaren nadat zij het huis heeft verlaten – erkent dat zij veel heeft moeten inleveren voor haar broer met een beperking:

‘Natuurlijk een broer, een zus, die levert heel veel in. In onze ogen in ieder geval; ze ontkennen het altijd, maar dan moet je heel veel geduld hebben. Wat ik zojuist zei over mijn eigen dochter, die is nu zelf van middelbare leeftijd en dan merk je toch langzamerhand dat dat soort gesprekken weer op de rails komen.’

Naasten van mensen met lichamelijke beperking scoren lager op relaties en omgeving

Wanneer we kijken naar het totaaloordeel over kwaliteit van leven zien we geen verschillen tussen naasten van personen met verschillende soorten beperkingen. Wel oordelen naasten van personen met alleen een lichamelijke beperking het minst positief over hun sociale relaties (score=57; SD=19; n=41; p<0.01) vergeleken met naasten van mensen met alleen een verstandelijke beperking (score=68; SD=16; n=82) of mensen met zowel een verstandelijke als een lichamelijke beperking (score=69; SD=18; n=67). Ook scoren zij het laagst op het omgevingsdomein (score=75; SD=14; n=41; p<0.05) vergeleken met naasten van mensen met een verstandelijke (score=80; SD=12; n=82) of een combinatie van een verstandelijke en lichamelijke beperking (score=81; SD=12; n=68).

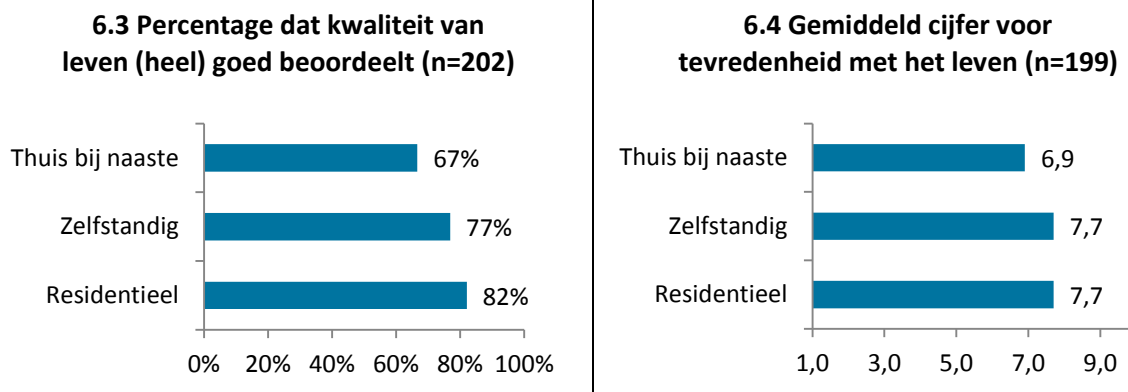
Ook lijkt er een verschil in de tevredenheid met het leven, maar dit verschil is slechts marginaal significant ($p=0.049$).

Kwaliteit van leven verschilt naar woonsituatie van persoon met beperking

Ook de woonsituatie van de persoon met een beperking hangt samen met het algemene oordeel over kwaliteit van leven ($p<0.05$) en de tevredenheid met het leven ($p<0.05$). Naasten van personen met een beperking die thuis wonen, oordelen het minst positief over hun kwaliteit van leven (67% is (heel) positief; $n=28$) in vergelijking met naasten van personen met een beperking die residentieel wonen (82%; $n=110$) of zelfstandig wonen (77%; $n=20$) (Figuur 6.3). Ook zijn zij het minst tevreden over het leven dat zij leiden (score=6,9; $SD=2$; range=2-10; $n=41$) vergeleken met naasten van personen met een beperking die zelfstandig (score=7,7; $SD=1$; range=3-10; $n=25$) of residentieel wonen (score=7,7; $SD=1$; range=2-10; $n=133$; Figuur 6.4).

Dezelfde verschillen zien we ook bij de waardering van sociale relaties ($p<0.01$) en omgeving ($p<0.05$). Naasten scoren lager op sociale relaties wanneer de persoon met een beperking thuis woont (score=57 $SD=19$; $n=42$) dan wanneer deze zelfstandig (score=70; $SD=15$; $n=25$) of residentieel woont (score=68; $SD=17$; $n=131$). Hetzelfde geldt voor de waardering van de omgeving; de score hiervoor is lager bij naasten van wie de persoon met een beperking thuis woont (score=73; $SD=15$; $n=41$) dan bij naasten van wie de persoon met een beperking zelfstandig (score=81; $SD=12$; $n=25$) of residentieel woont (score=81; $SD=12$; $n=133$).

Figuren 6.3 en 6.4 Ervaren kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven, naar woonsituatie van persoon met beperking



Samenhang tussen leeftijd, woonsituatie en type beperking

De drie factoren - leeftijd, woonsituatie en aard van de beperking - die samen blijken te hangen met kwaliteit van leven en/of tevredenheid met het leven van naasten, hangen onderling samen. Zo komen de mensen met een beperking die thuis wonen vaak uit de jongste leeftijdsgroep (19%; $n=8$; $p<0.05$). Ook zien we dat mensen met een lichamelijke beperking dikwijls bij de naaste in huis wonen (68%; $n=28$; $p<0.001$). Vaak zijn dat de partners. De kwalitatieve uitkomsten wijzen sterk in de richting dat vooral de woonsituatie van de mensen met een beperking (thuis, zelfstandig of residentieel) van invloed is op de kwaliteit van leven van de naaste.

6.2 Samenhang met de situatie van de naaste zelf

De samenhang tussen de ervaren kwaliteit van leven en de tevredenheid met het leven is onderzocht voor de volgende achtergrondgegevens en situatie van de naasten zelf: leeftijd, geslacht en opleidingsniveau, samenstelling van het huishouden, verlenen van zorg en ondersteuning, ervaren zorgzwaarte, behoefte aan ondersteuning en sociale steun uit de omgeving. Alle uitkomsten zijn te vinden in Bijlage E. Hier rapporteren we alleen de statistisch significante verschillen.

Partners van mensen met een beperking scoren het laagst op sociale relaties

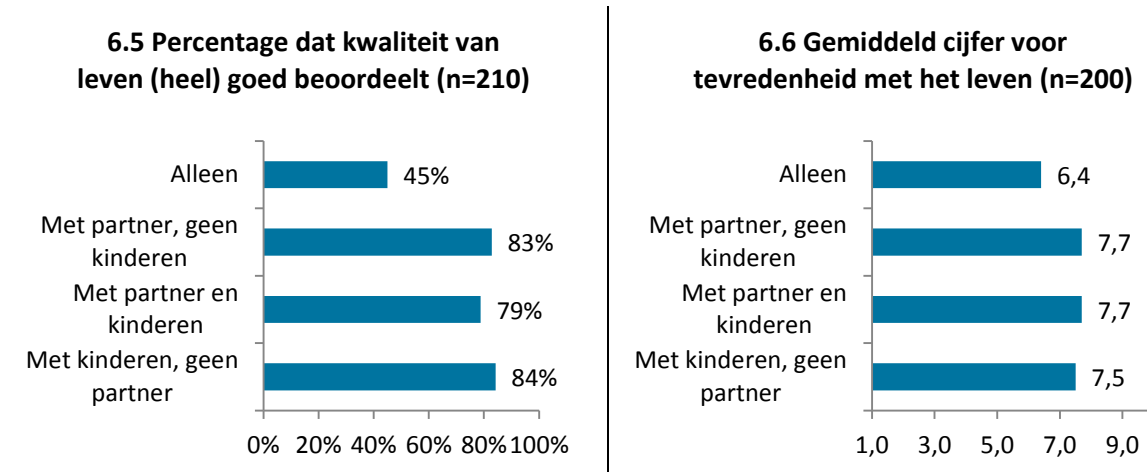
De relatie die de naaste heeft met de persoon met een beperking hangt samen met de ervaren kwaliteit van de sociale relaties ($p < 0.05$). Partners van mensen met een beperking scoren met 58 (SD=18; $n=29$) het laagst, gevolgd door ouders (score=67; SD=17; $n=74$), broers/zussen (score=69; SD=18; $n=70$) en kinderen van mensen met een beperking (score=68; SD=17; $n=22$).

Naasten die alleen wonen ervaren een minder goede kwaliteit van leven

Naasten die alleen wonen zijn het minst te spreken over hun kwaliteit van leven (45% scoort (heel) goed; $n=9$; $p < 0.001$) in vergelijking met naasten die samenwonen met partner en kinderen (79%; $n=26$), alleen hun partner (83%; $n=111$) of alleen hun kinderen (84%; $n=16$). Ook oordelen zij het minst positief over het leven (score=6,4; SD=2; $n=18$; $p < 0.05$) vergeleken met naasten die samenwonen met partner en kinderen (score=7,7; SD=1; $n=33$), alleen hun partner (score=7,7; SD=1; $n=126$) of alleen hun kinderen (score=7,5; SD=2; $n=19$).

Dezelfde verschillen zien we ook terug als we inzoomen op de specifieke domeinen van kwaliteit van leven ($p < 0.01$ voor alle domeinen): naasten die alleen wonen scoren het minst goed op alle vier deze domeinen (Bijlage E).

Figuren 6.5 en 6.6 Ervaren kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven, naar samenstelling van huishouden van naaste

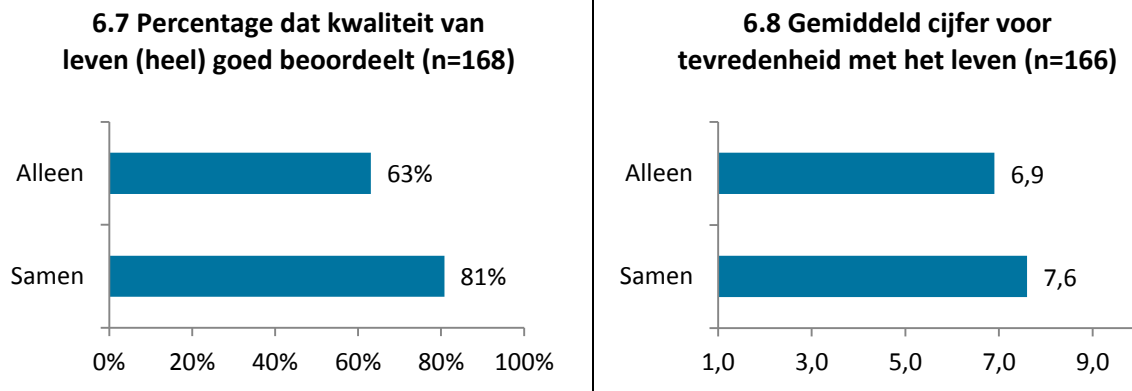


Lagere kwaliteit van leven voor naasten die zorg of ondersteuning geven zonder anderen

Naasten die zorg bieden aan iemand met een beperking ervaren minder vaak een (heel) goede kwaliteit van leven (77%; $n=130$; $p < 0.05$) dan naasten die aangeven geen zorg te verlenen (89%; $n=23$). Zij hebben ook een lagere score op psychosociale status (score=71; SD=16; $n=166$; $p < 0.01$) dan naasten die geen zorg verlenen (score=80; SD=11; $n=26$). Er zijn geen significante verschillen gevonden op de andere domeinen van kwaliteit van leven of voor tevredenheid met het leven.

Of naasten die zorg en ondersteuning verlenen dit alleen doen of samen met iemand anders hangt wel samen met zowel tevredenheid ($p < 0.05$) als kwaliteit van leven ($p < 0.05$; Figuren 6.7 en 6.8). Ook zien we verschillen als we kijken naar specifieke domeinen van kwaliteit van leven. Mensen die samen met iemand anders zorg en ondersteuning bieden scoren hoger op de domeinen fysiek ($p < 0.05$), psychosociale status ($p < 0.05$) en sociale relaties ($p < 0.01$).

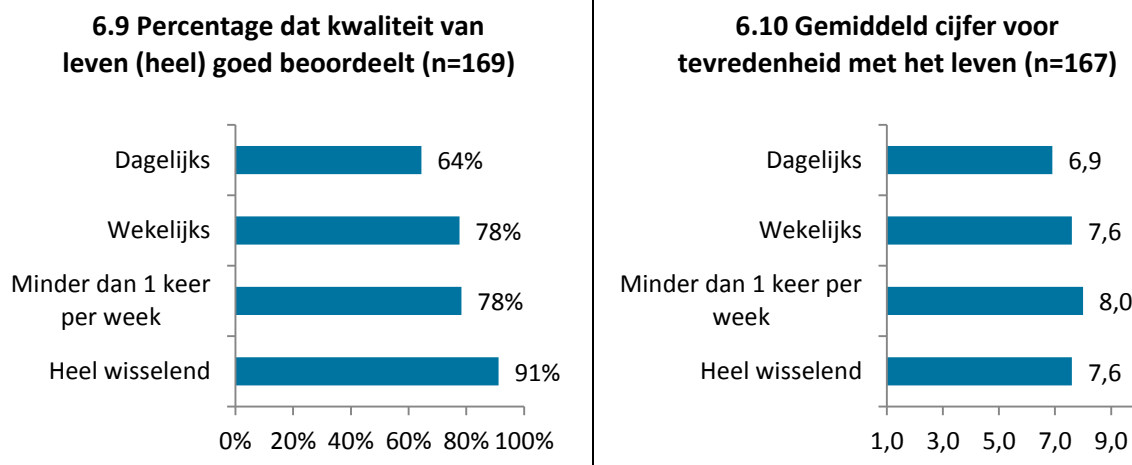
Figuren 6.7 en 6.8 Ervaren kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven, naar alleen of samen zorg geven



Naasten die dagelijks zorg verlenen oordelen minder goed over kwaliteit van leven

Naasten die dagelijks zorgen voor iemand met een beperking geven het minst vaak aan dat hun kwaliteit van leven (heel) goed is (64%; $n=29$; $p < 0.05$; Figuur 6.9). Ook zijn zij het minst tevreden met het leven (score=6,9; $SD=2$; $p < 0.05$; Figuur 6.10). Deze verschillen zijn ook zichtbaar op het domein sociale relaties ($p < 0.05$). Er zijn geen significante verbanden gevonden voor de andere domeinen.

Figuren 6.9 en 6.10 Ervaren kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven, naar frequentie van zorg



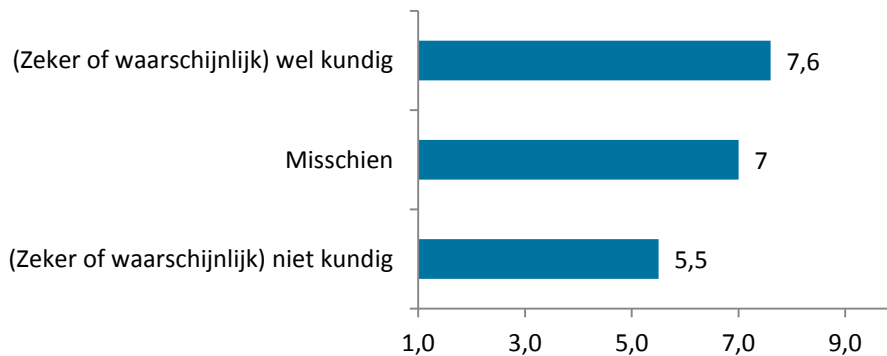
Het gevoel kundig te zijn om te zorgen hangt samen met kwaliteit van leven

Mensen die zich kundig voelen om zorg te verlenen aan de persoon met een beperking scoren hoger op tevredenheid met het leven (gemiddelde score=7,6 en 80% is tevreden; $n=120$; $p < 0.05$) vergeleken met naasten die zich niet kundig voelen (gemiddelde score=5,5 en 38% is tevreden; $n=8$;

Figuur 6.11). Kanttekening hierbij is dat de groep naasten die zich (zeker of waarschijnlijk) niet kundig voelt klein is (n=8).

Er zijn geen statistisch significante verschillen gevonden op het algemene oordeel van kwaliteit van leven. Wel scoren naasten die zich kundig voelen hoger op de domeinen psychosociale status ($p < 0.05$) en omgeving ($p < 0.05$) dan naasten die zich een beetje of niet kundig voelen.

Figuur 6.11 Tevredenheid met het leven, naar gevoel van kundig zijn (n=163)

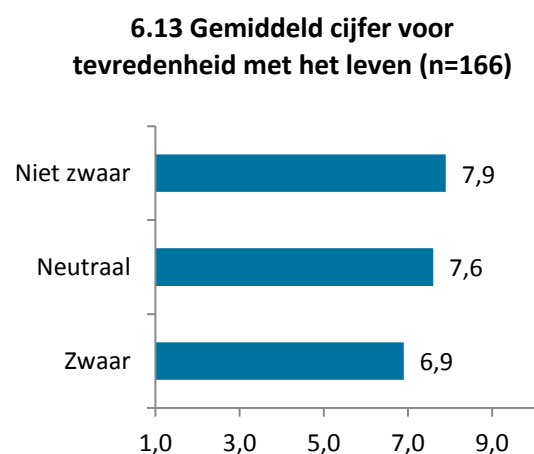
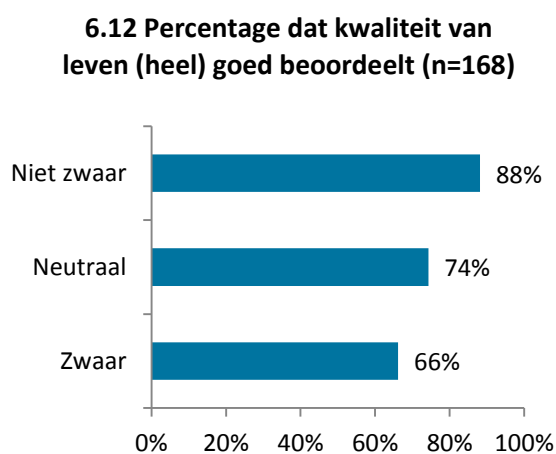


Lagere kwaliteit van leven voor naasten die het geven van zorg als zwaar ervaren

Naasten die het geven van zorg en ondersteuning als zwaar ervaren, zijn minder te spreken over hun kwaliteit van leven (66% beoordeelt deze als (heel) goed; n=43; $p < 0.01$) dan naasten die dat niet als zwaar ervaren (88% (n=60) beoordeelt deze als (heel) goed; Figuur 6.12). Naasten die het geven van zorg en ondersteuning als zwaar ervaren zijn ook minder tevreden met het leven (score=6,9; SD=2; n=65; $p < 0.05$) dan naasten die het niet als zwaar ervaren (score=7,9; SD=1; n=67; Figuur 6.13).

Hetzelfde beeld zien we als we kijken naar de specifieke domeinen fysiek ($p < 0.001$), psychosociale status ($p < 0.01$) en omgeving ($p < 0.05$). Er is geen significant verband gevonden voor het domein sociale relaties.

Figuren 6.12 en 6.13 Ervaren kwaliteit van leven en tevredenheid met het leven, naar zorgzwaarte



Sociale steun positief gerelateerd aan kwaliteit van leven

Naasten die meer sociale steun ervaren, beoordelen hun kwaliteit van leven vaker als (heel) goed (OR=1,1; $p<0.001$). Daarnaast is een relatie gevonden met de domeinen sociale relaties ($p<0.01$) en omgeving ($p<0.05$). Er is geen significante samenhang gevonden met de andere twee domeinen of met tevredenheid met het leven.

Samenhang tussen de verschillende factoren

Er bestaan verschillende significante relaties tussen de factoren die samenhangen met kwaliteit van leven. Zo ervaren mensen die dagelijks zorg of ondersteuning geven de zorg vaker als zwaar (51%; $n=23$; $p<0.01$) dan naasten die minder frequent zorg geven (17% tot 39%). Ook naasten die zichzelf niet kundig voelen vinden het zwaarder om te zorgen ($p<0.05$), al gaat het hier om een kleine groep. Ook is er samenhang tussen de relatie die de naaste heeft met de persoon met de beperking en de frequentie waarmee de naaste zorgt ($p<0.001$); partners geven hierbij meestal dagelijks zorg en ondersteuning (81%; $n=21$) en de andere naasten geven veelal minder frequent zorg. Daarnaast zien we dat zowel partners (69%; $n=18$; $p<0.001$) als naasten die dagelijks zorg en ondersteuning geven (50%; $n=22$; $p<0.001$) dit vaker alleen doen, terwijl de andere groepen dit vaker delen met iemand anders (80% tot 97%). De mate van ervaren steun bleek echter niet samen te hangen met de andere factoren.

7 Conclusie, discussie en aanknopingspunten

7.1 Beantwoording onderzoeksvragen

In deze paragraaf beantwoorden we de drie centrale onderzoeksvragen:

1. Hoe beoordelen en ervaren naasten van mensen met een beperking hun kwaliteit van leven?
2. Welke kenmerken van de persoon met een beperking zijn gerelateerd aan de ervaren kwaliteit van leven van de naaste?
3. Welke kenmerken van naasten zelf zijn gerelateerd aan hun ervaren kwaliteit van leven?

1. Hoe beoordelen en ervaren naasten van mensen met een beperking hun kwaliteit van leven?

Ruim drie kwart van de naasten beoordeelt zijn/haar kwaliteit van leven als goed tot heel goed, ook wanneer wordt gekeken naar de afzonderlijke domeinen fysiek, psychosociaal, sociale relaties en omgeving. Naasten geven gemiddeld een 7,5 voor het leven dat ze leiden en dat is in overeenstemming met de algemene Nederlandse bevolking. Ze geven eveneens een ruime voldoende voor hun tevredenheid op acht afzonderlijke aspecten van het leven, waaronder financiën, maatschappelijke positie, en gezinsleven. Ook deze uitkomst komt overeen met de uitkomst van de algemene bevolking. Daarnaast vindt 85% van de naasten zichzelf gelukkig. Wel zien we bij vrijwel alle maten die zijn gebruikt een grote spreiding. Er is bij alle uitkomsten een kleine maar belangrijke groep die niet tevreden is, die het eigen leven een lage waardering geeft en zwaar is belast. Deze groep schommelt zo rond de tien procent.

Deze uitkomsten van naasten dienen te worden gezien in de context waarin de waardering voor het eigen leven tot stand komt. Naasten geven aan dat het zorgen voor hun familielid hen voldoening geeft en dat ze genieten van de leuke momenten en de kleine dingen. Ze kijken ook positief naar de dingen die ze zijn gaan doen die ze anders niet hadden gedaan en waardoor ze nieuwe mensen hebben leren kennen. De relatie met hun familielid met een beperking en met eventuele andere gezins- of familieleden wordt in sommige gevallen hechter.

Naasten denken vaak aan hun familielid en de zorg houdt hen vaak bezig. Ruim 80% geeft aan dat ze het moeilijk kunnen loslaten. Verzwarende omstandigheden zijn dat ze minder ontspanning hebben, dat ze niet zomaar weg kunnen en dat ze worden geleefd. Sommige naasten stuiten op onbegrip in de omgeving en soms nemen hun sociale contacten af. Daarnaast zien we dat mensen verschillende ballen in de lucht proberen te houden en dat dit niet altijd lukt: ze ervaren tijdsdruk, gaan minder werken, houden minder tijd over voor gezin of hobby's en een deel ervaart financiële problemen. Sommige naasten kampen zelf met gezondheidsproblemen en zijn eigenlijk niet in staat om voor een ander te zorgen. Het gevoel altijd klaar te moeten staan en de notie dat het altijd doorgaat drukken zwaar op hen.

Naasten geven ook aan zich zorgen te maken over de toekomst en of er een passende woon- en zorgsituatie zal zijn voor hun familielid. Zorgen over de toekomst hangen samen met (de dreiging van) veranderingen in hun eigen situatie of in die van de persoon met een beperking. Naasten zijn zich ervan bewust dat ze kunnen anticiperen op mogelijke veranderingen, maar dat ze dit (nog) niet altijd doen. Naasten lijken zich minder zorgen te maken over de toekomst wanneer ze hierover afspraken hebben gemaakt en de zorg delen.

2. Welke kenmerken van de persoon met een beperking hangen samen met kwaliteit van leven?

Naasten die samenwonen met de persoon met een beperking ervaren een lagere kwaliteit van leven dan naasten van wie het familielid met een beperking niet thuis woont. Ook het zorgen voor een jonger iemand met een beperking hangt samen met een lagere ervaren kwaliteit van leven van de naaste. Daarnaast ervaren naasten van iemand met een lichamelijke beperking een lagere kwaliteit van leven dan andere naasten.

3. Welke kenmerken van naasten zelf zijn gerelateerd aan hun ervaren kwaliteit van leven?

Naasten die samenwonen met een partner en/of kinderen zijn meer tevreden met hun leven evenals mensen die de zorg delen met anderen. Partners ervaren een lagere kwaliteit van leven dan andere naasten. Ook zijn er enkele zogenaamde beschermende factoren gevonden. Naasten die zich kundig voelen ervaren een hogere kwaliteit van leven, evenals naasten die meer sociale steun krijgen van hun omgeving.

7.2 Discussie

Ondanks de invloed op hun leven die naasten ervaren van hun familielid met een beperking, hebben ze een relatief hoge score op kwaliteit van leven. Recent onderzoek onder een vergelijkbare groep naasten in Friesland, laat overeenkomstige uitkomsten zien (43). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat naasten gewend zijn aan de situatie en zich hebben aangepast. Het betekent dat mensen hun waarden veranderen en dat de betekenis van het concept kwaliteit van leven verandert of aangepast wordt en daarmee ook de wijze waarop ze hun kwaliteit van leven beoordelen (17). Deze veranderingen hebben te maken met het omgaan met stress (coping strategieën) (16). Deze zogenoemde *response shift* is inherent aan alle metingen van kwaliteit van leven (44, 45).

We vonden dat de kwaliteit van leven van naasten lager is wanneer zij in huis wonen met de persoon met een beperking. Het is dan moeilijker om de zorg in praktische zin los te laten en om afstand te nemen. Daarnaast is het vaak een jarenlange verantwoordelijkheid. Ook uit eerder onderzoek is bekend dat thuis wonen het leven van een naaste meer beïnvloedt (13). We lezen dit uitgebreid terug in de kwalitatieve resultaten. Naasten gaven aan dat de praktische zorg afnam nadat hun familielid in een instelling was gaan wonen. Weliswaar komen er dan vragen over de kwaliteit van de begeleiding en opvang in de professionele zorg voor in de plaats, maar het verlicht hun werkzaamheden volgens hen. Tevens zal het in huis wonen effect hebben op de sociale relaties, zoals het zelf weggaan en ontvangen van bezoek. Tot slot willen ouders vaak hun kind tot het 18^e levensjaar thuis laten wonen, terwijl zij tegelijkertijd aangeven dat de jeugdfase de moeilijkste is. Dit is mogelijk ook een verklaring voor de lagere kwaliteit van leven van naasten bij wie het familielid met een beperking in huis woont.

Er zijn verschillende verklaringen te geven voor de uitkomst dat het zorgen voor een jonger iemand met een beperking samenhangt met een lagere kwaliteit van leven van de naaste. Dit is de fase waarin de diagnose wordt gesteld en deze kan lang duren en gepaard gaan met belastend onderzoek. Naasten, vaak ouders, kunnen onzeker zijn en door de omgeving gestigmatiseerd of bekritiseerd worden, zo bleek uit de focusgroepen. De beperking van hun kind of ander familielid brengt vragen met zich mee op vele gebieden, zoals zorg, school, dagbesteding, wonen en financiën. Eerder onderzoek wees op de gevolgen van dergelijke transitie voor naasten (18). Ook geven ouders aan dat de verwerking en het omgaan met de invloed op hun eigen leven plaatsvindt in deze fase. Evenzo geven naasten aan eraan gewend te zijn op latere leeftijd en zich te hebben aangepast.

Een situatie met overgangsmomenten zien we in dit onderzoek ook bij naasten van oudere mensen met een beperking, al komt dit iets minder duidelijk naar voren. Bij ouderdom gaat het om mogelijke bijkomende problemen, zoals dementie, en over de juiste woonvorm. In sommige gevallen gaat het om beslissingen die te maken hebben met het levenseinde. Dit leidt ertoe dat naasten zich zorgen maken, wat de kwaliteit van leven ongunstig beïnvloedt.

De kwaliteit van leven en de tevredenheid zijn lager bij partners van mensen met een lichamelijke beperking die thuis wonen. Ook voor hen geldt dat ze dagelijks veel zorg en ondersteuning moeten geven. In gesprekken met hen kwam naar voren dat ze zich onder druk voelen staan en werden relatieproblemen naar voren gebracht. Een verklaring is dat het moeilijker is om sociale steun te ontvangen, omdat een belangrijke bron hiervan, hun partner, juist degene is die zelf veel zorg en ondersteuning nodig heeft.

Uit het huidige onderzoek komt duidelijk naar voren dat naasten die sociale steun ervaren een hogere kwaliteit van leven rapporteren. Sociale steun bestaat onder meer uit waardering, aandacht en advies of (praktische) hulp. Het kan naasten helpen bij het omgaan met stress en om te ontspannen (46). Sociale activiteiten zorgen dat naasten even kunnen 'ontsnappen' aan het dagelijks leven en dragen bij aan contacten en het gevoel ergens bij te horen. Ook sterkt het naasten erin dat ze er goed aan doen om voor hun familielid te zorgen en dat ze het goed doen. Mensen die de zorg delen met anderen rapporteren een hogere kwaliteit van leven, terwijl mensen die alleen wonen juist een lagere kwaliteit rapporteren. Waarschijnlijk is het voor mensen die samenwonen met een partner en/of kinderen makkelijker om steun te krijgen.

Tot slot liet ons onderzoek zien dat wanneer naasten zich toegerust voelen om te zorgen en hun familielid te ondersteunen, dit een positieve invloed heeft op hun kwaliteit van leven.

7.3 Methodologische reflectie

Bijdrage ervaringsdeskundige naasten

Ervaringsdeskundige naasten hebben in verschillende fasen van het project een bijdrage geleverd. Zij onderstreepten het belang van het onderzoek en vonden het fijn dat er meer aandacht werd gegeven aan naasten. Er is een goede werkrelatie met hen opgebouwd waarin ze de kans kregen zich uit te spreken en werkzaamheden te kiezen waaraan ze graag wilden bijdragen. Zo wilden sommigen van hen graag de focusgroep mede begeleiden en anderen juist liever niet en hadden anderen voorkeur om de rapportage te lezen.

Ervaringsdeskundige naasten bepaalden mee welke onderwerpen werden bevraagd en hoe de vragen het best konden worden geformuleerd. Zij vonden bijvoorbeeld dat vragen over de tevredenheid met het leven en de steun uit de sociale omgeving confronterend konden zijn, omdat het pijnlijk kan zijn voor naasten om toe te geven dat ze niet gelukkig zijn of dat er weinig mensen zijn waar ze op kunnen terugvallen. Tegelijkertijd vonden ze juist deze vragen belangrijk om te stellen, om erachter te komen waarmee naasten geholpen kunnen worden. Op hun advies is nadrukkelijk de optie geboden om vragen over te kunnen slaan.

Twee ervaringsdeskundige naasten gaven meerdere keren feedback tijdens de ontwikkeling van de vragenlijst. Veel vragen waren voor hen herkenbaar. Zij waren blij met de later toegevoegde open vragen, omdat ze behoefte hadden om te nuanceren of verder uit te leggen. Daarnaast deden zij voorstellen voor vragen over de toekomst. De verwijzing naar MantelzorgNL en KansPlus noemden zij belangrijk voor het geval respondenten na het invullen van de vragenlijst zelf vragen hadden of hulp zouden willen zoeken.

Tijdens de voorbereiding van de focusgroepen gaven ervaringsdeskundige naasten aan het belangrijk te vinden dat de gesprekken niet alleen zouden gaan over de 'praktische kant', zoals wat je moet doen en laten en hoe je zorg regelt. Ze benadrukten de emotionele kant waarbij ze dachten aan het

er altijd mee bezig zijn, ook als de persoon met de beperking niet in de buurt is, en aan wat continu zorgen met je doet. Tijdens de focusgroepen was hun inbreng belangrijk, onder meer omdat ze vanuit hun eigen ervaringen juist op ‘pijnlijke’ onderwerpen op de juiste manier door konden vragen bij de deelnemers en er een gevoel van wederzijds begrip bestond. Door de feedback en aanvullingen van de ervaringsdeskundige naasten, zijn we van mening dat de validiteit van het onderzoek is verhoogd door de juiste vragen te stellen en deze zo te verwoorden dat ze aansloten bij de leefwereld van de naasten.

Doelgroep Volwaardig Leven en generalisering

Met de werving via bestaande panels en netwerken hebben we getracht de doelgroep van het programma Volwaardig Leven voor zover dat naasten betreft, zo adequaat mogelijk in kaart te brengen. Met de uiteindelijk ruim 200 deelnemende naasten is dit grotendeels, maar niet helemaal gelukt. Mensen met een beperking zijn beschreven naar de aard van de beperking, de woonsituatie en de wijze waarop de zorg wordt bekostigd (Wlz-indicatie). Wat deze criteria betreft sluit de samenstelling van de groep naasten van mensen met een beperking goed aan.

Een groep die met reden niet is benaderd voor deelname aan het onderzoek zijn naasten van jonge mensen met een (Z)EMVB (onder de dertig jaar). Naar deze groep loopt het onderzoek Sterker Samen bij de AW EMB in Groningen dat in 2023 wordt afgerond. De gemiddelde leeftijd van de naasten die in het huidige onderzoek participeren is waarschijnlijk hoger dan die binnen de gehele doelgroep naasten van mensen met een beperking. Dit heeft deels te maken met het excluseren van naasten van jonge mensen met een (Z)EMVB in het huidige onderzoek, maar kan niet volledig hierdoor worden verklaard. Mogelijk hebben jonge(re) naasten van jonge mensen met een beperking ook minder ruimte om aan dit soort projecten deel te nemen. Dit heeft gevolgen voor de generaliseerbaarheid van de uitkomsten en er moet rekening mee worden gehouden bij de interpretatie van de resultaten.

Gezien de korte doorlooptijd van het onderzoek is ervoor gekozen om alleen mensen uit te nodigen die de vragenlijst online konden invullen. Daarmee hebben we vooral mensen geworven die digitaal vaardig zijn. We hebben met het onderzoek nauwelijks mensen bereikt met een niet-westerse achtergrond.

Aard van het onderzoek

De omvang van de steekproef voor het vragenlijstonderzoek was voldoende om de kwaliteit van leven van naasten te onderzoeken. Er zijn vooral univariate analyses uitgevoerd, omdat voor multivariate analyses de groepen al snel te klein werden. Voor vervolgonderzoek is het aan te bevelen gericht te werven voor groepen die aandacht vereisen, zodat deze groepen groter zijn en er daardoor meer verdiepende analyses kunnen worden uitgevoerd.

Metten van de kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is gemeten met de WHO-QoL BREF (7). Dit instrument maakte het mogelijk om met één uitkomstmaat te werken en tegelijkertijd in te zoomen op vier relevante domeinen. Een nadeel van het instrument is dat wanneer metingen in vergelijkbare groepen ontbreken, de uitkomsten op een schaal van 1 tot 100 niet zoveel zeggen. Om de voordelen van de uitkomstmaat te behouden en toch ook meer specifieke informatie te verkrijgen, is de WHO-QoL BREF aangevuld met andere maten, zoals de tevredenheid met het leven en de gezondheid en ervaren geluk. Bij enkele hiervan kon een vergelijking plaatsvinden met de algemene Nederlandse bevolking.

Kwantitatieve en kwalitatieve methoden

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een mixed methods design. De uitdaging was om een brede groep naasten te bevragen over een groot aantal onderwerpen en tegelijkertijd de belasting van de

respondenten zo laag mogelijk te houden. Dat is gelukt door vragenlijsten te combineren met focusgroepen en interviews waardoor ook hun unieke ervaringen en verhalen aandacht konden krijgen. Van de open vragen is door veel respondenten gebruik gemaakt om hun verhaal te vertellen en antwoorden toe te lichten. Het is een sterk punt van het onderzoek dat we in de rapportage de kwalitatieve bevindingen met de kwantitatieve hebben geïntegreerd zodat beide duidelijk op elkaar kunnen worden betrokken.

7.4 Aanknopingspunten voor ondersteuning

Een van de doelen van het programma Volwaardig Leven is naasten van mensen met een beperking te ondersteunen. Hieronder beschrijven we op basis van het onderzoek een aantal onderwerpen waarbij naasten ondersteund kunnen worden.

Informatie en advies

Er bestaat bij naasten ten eerste behoefte aan advies en informatie over meer algemene zaken, zoals de regelingen waar ze gebruik van kunnen maken. Ten tweede hebben ze specifieke vragen, bijvoorbeeld naar de manier waarop ze passende zorg kunnen verlenen of iemand emotioneel kunnen bijstaan. Zij kunnen worden geholpen met informatie en advies op maat. Sommige naasten wisten niet goed waar zij antwoord op hun vragen konden krijgen. Deelnemers die al wel advies en informatie kregen, bleven soms toch met vragen zitten. Dat kan betekenen dat ze hun vragen niet kwijt kunnen bij het contact dat ze al hebben en dat ze niet goed weten waar ze informatie en advies kunnen krijgen over de onderwerpen die hen op dat moment bezighouden. Duidelijkheid over de plaats waar die informatie en kennis wordt geboden zou hen helpen. Via de academische werkplaatsen wordt ook voor naasten al veel kennis ontsloten. Dit geldt ook voor het Kennisplein Gehandicaptenzorg.

Aanbod van professionele zorg

Veel naasten van wie het familielid met een beperking in een instelling of andere woon-/zorgvoorziening verblijft, prijzen de zorg en toewijding die ze daar ondervinden. Veel naasten halen hun familielid in het weekend en in de vakanties op uit de instelling. Ze hebben hier allemaal hun eigen redenen voor. Voor een deel van de naasten is zo'n bezoek zwaar en maar net vol te houden. Deze naasten zouden zijn geholpen met een passender aanbod van professionele zorg in de instelling in de weekenden en de vakanties, zoals leuke activiteiten voor hun familielid. Ook zouden ze geholpen zijn met logeeropvang die goed past bij de wensen en behoeften van hun familielid met een beperking en hun eigen wensen en behoeften.

Kwaliteit van professionele zorg

Uit het onderzoek komt naar voren dat, alhoewel naasten blij zijn met de professionele zorg en ondersteuning die in een instelling of kleinschalige woonvoorziening wordt geboden, ze deze zorg en ondersteuning soms nalopen. Vanuit hun betrokkenheid bij hun familielid maken ze zich soms zorgen over de kwaliteit van de zorg. Ze ervaren het als bijzonder moeilijk wanneer (goede) begeleiding vertrekt. In het programma Volwaardig Leven wordt gesteld dat de gehandicaptenzorg en de zorg voor mensen met een complexe zorgvraag volop in ontwikkeling is. Het kwaliteitskader van de sector is daarbij belangrijk voor de realisatie van persoonsgerichte zorg en reflectie in teams (1). De plannen om de zorg en ondersteuning passend en toekomstbestendig te maken, waarvan sommige al zijn gestart, kunnen hieraan bijdragen. Een grotere betrokkenheid van familie maakt eveneens deel uit van deze plannen.

Transities

Het onderzoek laat zien dat naasten die zorgen voor een jonger iemand met een beperking een lagere kwaliteit van leven ervaren en minder tevreden zijn over hun leven. We zien dit, weliswaar iets minder duidelijk, ook terug bij naasten die zorgen voor ouderen. In beide fasen in de levensloop zijn er veel ontwikkelingen die veranderingen met zich meebrengen. Dit soort transities kunnen de situatie van naasten verzwaren en de zorgen doen toenemen. Het is belangrijk te realiseren dat deze levensfasen invloed hebben op de situatie van naasten. Meer aandacht voor belangrijke veranderingen in hun leven en samen met hen zoeken naar de meest passende ondersteuning tijdens deze transities, kan naasten ondersteunen. Het onderzoek naar de naasten van jongere mensen met (Z)EVMB kan op een aantal van deze vraagstukken mogelijk al licht werpen.

Vergemakkelijken en overnemen

Als naasten wordt gevraagd waaraan ze behoefte hebben, noemen ze allerlei zaken die hun leven makkelijker maken en hen zouden ondersteunen. Dat kan in verschillende dingen zitten, zoals hulp bij de financiën, dagelijkse klusjes doen voor de persoon met een beperking, of een toegankelijke omgeving voor mensen met een beperking zodat ze zoveel mogelijk zelfstandig kunnen zijn. Een aanzienlijk aantal naasten tobt zelf (tijdelijk) met de gezondheid. In samenspraak met hen kan ondersteuning worden geboden of kan de zorg tijdelijk worden overgenomen tot zij zelf weer verder kunnen.

Kracht van naasten versterken

Er zijn twee factoren uit het onderzoek naar voren gekomen die naasten krachtiger maken: het beschikken over voldoende kennis en kunde en het ontvangen van sociale steun. Het merendeel van de naasten in ons onderzoek voelde zich voldoende kundig om zorg en ondersteuning te bieden. Voor naasten die onwennig zijn met het zorgen voor een ander kunnen lotgenotencontact en advies en training mogelijk helpen, evenals een goede vindplaats van informatie en interventies. Sociale steun helpt hen en geeft naasten het idee er niet alleen voor te staan. Meer kennis is nodig over het netwerk en de sociale steun die het netwerk biedt en hoe deze mogelijk verandert tijdens verschillende levensfasen. Het is van belang om meer kennis te verzamelen over andere factoren die veerkracht van naasten bevorderen. Om vervolgens samen met hen te kijken hoe deze factoren kunnen worden versterkt. Een eerste aanzet om meer kennis te verzamelen over de veerkracht van naasten wordt gedaan binnen het project Sterker Samen gericht op ouders van kinderen onder de 30 jaar met (Z)EVMB.

Toekomstige zorg

Een deel van de naasten maakt zich zorgen over de toekomst. Het geeft hen rust wanneer ze afspraken maken met anderen over de verantwoordelijkheden in de toekomst, zoals het mentorschap en/of de bewindvoering. Informatie en advies zouden hen kunnen helpen hierover afspraken te maken om de toekomst met vertrouwen tegemoet te zien. Naasten kunnen deze rol onderling hebben en een vorm van peer support kan hier heel geschikt zijn. Het blijkt voor naasten moeilijk te zijn een gesprek aan te gaan over de situatie waarin ze er zelf niet meer zijn en wat dit betekent voor hun familielid. Hulp om hierover een gesprek te kunnen voeren, kan sommige naasten ondersteunen. Meer kennis over wat de tweede generatie naasten van mensen met een beperking nodig heeft en hoe deze overdracht plaats zou kunnen vinden is van belang. Deze kennis wordt momenteel ontwikkeld in een recent gestart onderzoek van de AW EMB gericht op naasten van mensen met (Z)EVMB. De ambitie van het programma Volwaardig Leven om de zorg toekomstbestendig te maken, kan eraan bijdragen dat naasten er vertrouwen in hebben dat er voor hun familielid in de toekomst een oplossing zal zijn.

Groepen die extra aandacht behoeven

Er is een aantal groepen uit het onderzoek naar voren gekomen die extra aandacht dienen te krijgen. Dat zijn mensen die alleen wonen, mensen die de zorg en ondersteuning voornamelijk zelf geven, partners, naasten bij wie de persoon met een beperking in huis woont en naasten die de behoefte aan (meer) ondersteuning (voor henzelf) beperkt uiten. Een klein aantal van hen zegt geen professionele hulp te ontvangen. Het is belangrijk met deze groepen naasten samen te bekijken welke ondersteuning voor hen helpend kan zijn. Aangrijpingspunt om deze groepen bij te staan kan lotgenotencontact zijn, of organisaties als MantelzorgNL en KansPlus. Ook voor ouderinitiatieven en zorgorganisaties is het belangrijk zich te realiseren hoe belangrijk contact en steun voor naasten zijn. Professionals, waaronder wijkverpleging, huisartsen en POHs, kunnen een signalerende rol hebben wanneer naasten doorgaan met zorgen ten koste van hun eigen lichamelijke en/of psychische gezondheid.

7.5 Monitoring situatie van naasten

Onderdeel van de huidige opdracht was na te gaan wat de mogelijkheden zijn voor het monitoren van de situatie van naasten. Op basis van de ervaringen met deze studie kunnen we daar het volgende over zeggen.

- De resultaten laten zien dat het relevant is om de situatie van naasten systematisch te volgen. Met veel naasten gaat het volgens eigen zeggen goed, maar met een aantal groepen gaat het minder goed. Wetenschappelijk onderzoek dat regelmatig inzicht geeft in hun situatie kan het voortzetten van het programma Volwaardig Leven onderbouwen.
- Beleidsmatig is het belangrijk om het welzijn van naasten te monitoren. Uit het onderzoek komt niet alleen naar voren waarmee naasten problemen hebben en wat hen kracht geeft, maar het laat ook duidelijk zien waar hun behoeften liggen en waarmee ze kunnen worden ondersteund. Beleid en een adequaat aanbod dat aansluit bij hun behoeften, kan echt verschil maken in hun situatie. Voor het programma Volwaardig Leven heeft de huidige studie duidelijke inzichten gegeven. Ook is het mogelijk na te gaan wat de effecten zijn van beleid op de langere termijn.
- De doelgroep van een eventuele monitor kan verder worden uitgebreid. In deze studie zijn geen naasten benaderd van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking die jonger zijn dan dertig jaar. Zij worden benaderd in een andere door ZonMw gefinancierde studie Sterker Samen van de AW EMB. De uitkomsten van dat onderzoek worden in de toekomst vergeleken met het hier gerapporteerde onderzoek. We zullen de mogelijkheid onderzoeken om de deelnemers aan Sterker Samen ook in de monitoring te betrekken. Voor andere doelgroepen, zoals naasten van mensen met hersenletsel, stemmen we af met het kennisnetwerk van ZonMw en onze eigen netwerken om hen te werven. Ook kan in monitoring gericht aandacht uitgaan naar naasten van mensen die gedragsproblemen hebben en naar naasten van mensen met meer zeldzame aandoeningen.
- Twee doelgroepen hebben niet geparticipeerd in het huidige onderzoek. Ten eerste zijn dat jongeren. Het huidige onderzoek concentreerde zich op volwassen naasten van boven de achttien jaar. Uiteindelijk zijn voornamelijk naasten van boven de dertig jaar bereikt. Vragenlijstonderzoek onder jongeren, zoals kinderen van een persoon met een beperking of jongere broertjes en zusjes, is wel mogelijk, maar vereist andere formuleringen en mogelijk ook een andere aanpak. Ten tweede zijn mensen met een niet-westerse achtergrond niet bereikt. Voor hen zijn extra inspanningen nodig via de zorgaanbieders of via andere netwerken. Voor sommigen van hen zal vragenlijstonderzoek minder geschikt zijn.

- De kwantitatieve en kwalitatieve component van het hier uitgevoerde mixed methods onderzoek, vulden elkaar goed aan. We stellen voor om bij een keuze voor systematische monitoring, zowel ruimte te maken voor vragenlijstonderzoek met gesloten en open vragen als voor kwalitatief onderzoek met focusgroepen of individuele interviews. Dit zou ook voor jongeren en mensen met een niet-westerse achtergrond een passende vorm van deelname kunnen zijn. Deelname aan het kwalitatief onderzoek werd door naasten als zeer prettig ervaren, en was voor een aantal van hen de reden mee te doen.
- Op basis van de huidige uitkomsten kan worden nagegaan welke vragen behoren tot de basis van de monitoring. Hierdoor kan een minimale dataset worden opgebouwd die in de loop van de tijd tot trendanalyses kan leiden. We onderzoeken mogelijkheden om een enkele doelgroep-specifieke vragenlijst te gebruiken, wat zal bijdragen aan de relevantie van de vragenlijst voor de respondenten en de respons ten goede kan komen.
- We stellen voor in 2021 opnieuw te meten om een aantal dingen uit te zoeken. Ten eerste kunnen we dan nieuwe doelgroepen toevoegen en met name de groep naasten van jonge mensen met een beperking. Ten tweede kunnen we de vragenlijst verbeteren op basis van de nu opgedane ervaringen. Na de volgende meting en de veranderingen die worden vastgesteld in vergelijking met de huidige meting, kan dan beter geïnformeerd worden gekozen voor een geschikte frequentie van monitoring. De gewenste periodiciteit hangt ook af van de behoefte om de impact van beleid vast te stellen.
- De huidige data zijn opgenomen in het systeem van databeheer van het Nivel dat werkt volgens de AVG en ISO gecertificeerd is. Het Nivel heeft veel ervaring met monitoring zoals met de Monitor Zorg en participatie en de Dementiemonitor, en is een goede partij om de monitoring voort te zetten zo mogelijk in samenwerking met de beide academische werkplaatsen die participeerden binnen de huidige studie om zo hun uitgebreide netwerken te kunnen benutten.

Literatuur

1. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Programma Volwaardig leven. Voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018 Contract No.: 01-11.
2. Lippold T, Burns J. Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009;53:463-73.
3. Kamstra A, Van der Putten A, Vlaskamp C. The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015;28(3):249-56.
4. Bruin Sd, Molema C, Busch M, Hegger I, Baan C. Langdurige zorg in beweging: Wat zijn uitdagingen en oplossingsrichtingen? Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), 2018.
5. Hastings RP. Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *International Review of Research in Developmental Disabilities*. 2016;50:165-94.
6. Taskforce Zorg op de Juiste Plek. De juiste zorg op de juiste plek. 2018.
7. World Health Organization. Whoqol-bref. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneve: WHO, 1996.
8. Schalock RL, Reinders H, Verdugo MA, Gomez LA. Moving us toward an individual theory of quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 2010;121(1):1-12.
9. Brug At, Luijkx J, Hoekstra G, Putten Avd. Niet alleen zorgen, maar er ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag. Leeuwarden: Partoer, 2018.
10. Bekkema N, Veer AJEd, Hertogh CPM, Francke AL. From activating towards caring. Shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*. 2015;14(33).
11. Thompson R, Kerr M, Glynn M, Linehan C. Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: Practical, social and emotional perspectives. *Seizure*. 2014;23:856-63.
12. Luijkx J, Putten Avd, Vlaskamp C. A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2017;44(2):184-9.
13. Piškur B, Beurskens AJ, Ketelaar M, Jongmans MJ, Casparie BM, Smeets RJ. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC Pediatrics*. 2017;17(1).
14. Marchal JP, Maurice-Stam H, Hatzmann J, Van Trotsenburg AP, Grootenhuis MA. Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*. 2013;34(11):4239-47.
15. Hatzmann J, Valstar MJ, Bosch AM, Wijburg FA, Heymans HS, Grootenhuis MA. Predicting health-related quality of life of parents of children with inherited metabolic diseases. *Acta Paediatrica*. 2009;98(7):1205-10.
16. de Boer A, Plaisier I, de Klerk M. Mantelzorgers in het vizier: Beleidssignalement mantelzorg. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2019.
17. van Heumen L, Schippers A. Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2016;41(4):299-310.

18. Boelsma F, Caubo-Damen I, Schippers A, Dane M, & Abma TA. Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2017;14(1):31-8.
19. Hoefman RJ, Exel NJAv, Jong SLd, Redekop WK, Brouwer WB. A new test of the construct validity of the CarerQol instrument: Measuring the impact of informal care giving. *Quality of Life Research*. 2011;20(6):875-87.
20. Butcher PR, Wind T, Bouma A. Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: care, health and development*. 2008;34(4):530-41.
21. de Vries J, van Heck GL. *Nederlandse WHOQoL-Bref*. Tilburg: Universiteit Tilburg, 1996.
22. Centraal Bureau voor de Statistiek. *Kwaliteit van leven in Nederland*. Den Haag / Heerlen: CBS, 2017.
23. Wennekers A, Boelhouwer J, van Campen C, Bijl R. *De sociale staat van Nederland 2018*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2018.
24. Sociaal Cultureel Planbureau. *Informeel zorg (IZG)*. Den Haag: SCP, 2016.
25. Kunseler FC, Schuengel C, Embregts PJCM, Mergler S, Ras R. *Basis Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking*. Handleiding. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2019.
26. Hoefman RJ, van Exel NJA, Brouwer WBF. *iVICQ: iMTA Valuation of Informal Care Questionnaire*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2013.
27. Poppes P, van der Putten A, Vlaskamp C. *Lijst voor gedragsproblemen bij mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 2011.
28. Cardol M, de Jong BA. *Impact op Participatie en Autonomie (IPA) : handleiding en vragenlijst*. Amsterdam: AMC, 2001.
29. EuroQol Group. *EQ-5D Rotterdam*: EuroQol Research Foundation; [cited 2019 13-11]. Available from: <https://euroqol.org/>.
30. Stein RJ, Jessop DJ. The impact on family scale revisited: further psychometric data. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2003;24(1):9-16.
31. Centraal Bureau voor de Statistiek. *Welzijn in relatie met opleiding en werk; kenmerken werk 2019* [cited 2019 13-11]. Available from: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82635NED/table?ts=1573635840587>.
32. Pot AM, van Dyck R, Deeg DJH. *Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal*. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*. 1995;26:214-9.
33. van Exel NJA, Scholte op Reimer WJM, Brouwer WBF, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GAM. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical rehabilitation*. 2004;18(2):203-14.
34. van Sonderen E. *Sociale Steun Lijst – Interacties (SSL-I)*. Een handleiding. Groningen: Research Institute SHARE, 2012.
35. Boeije H, Bleijenbergh I. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom; 2019.
36. Centraal Bureau voor de Statistiek. *Standaard onderwijsindeling 2016*. Den Haag/Heerlen: CBS, 2017.
37. Rijksoverheid. *Wat zijn de taken van een curator, bewindvoerder of mentor?* [cited 2020 20-01]. Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-en-mentorschap/vraag-en-antwoord/taken-curator-beschermingsbewindvoerder-of-mentor>.
38. Schipper K. *Mensen met een verstandelijke beperking. De feiten op een rij*. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*. 2014;158:B1105.
39. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. *Verkorte handleiding gmfcfs gross motor function classification system*. Canada: Canchild Centre for Childhood disability Research McMaster University Hamilton, 1997.
40. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997;39(4):214-23.

41. Centraal Bureau voor de Statistiek. Gezondheid en zorggebruik; persoonskenmerken Den Haag / Heerlen2019 [3-12-2019]. Available from: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83005NED/table?ts=1574861818395>.
42. Centraal Bureau voor de Statistiek. Welzijn; kerncijfers, persoonskenmerken Den Haag / Heerlen2019 [3-12-2019]. Available from: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/82634NED/table?fromstatweb>.
43. Ten Brug A, Brander A. Kwaliteit van Leven in Fryslân. Leeuwarden: Fries Sociaal Planbureau [FSP]. Publicatie in voorbereiding, 2020.
44. Howard JS, Mattacola CG, Howell DM, Lattermann C. Response shift theory: An application for health-related quality of life in rehabilitation research and practice. *Journal of Allied Health*. 2011;40(1):31-8.
45. Rapkin BD, Schwartz CE. Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: Implications of findings from studies of response shift. *Health and quality of life outcomes*. 2004;2(1):14.
46. Denovan A, Macaskill A. Building resilience to stress through leisure activities: a qualitative analysis. *Annals of Leisure Research*. 2017;20(4):446-66.

Bijlage A Over de auteurs

Dr. Linda Springvloed, Femke van Schelven, MSc en Dr. Hennie Boeije zijn werkzaam bij het Nivel. Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Dr. Marieke Kroezen en Prof. Dr. Petri Embregts werken bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg University). Hier wordt praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd en geïmplementeerd. De AWVB bestaat uit een duurzaam, structureel samenwerkingsverband van 14 zorgorganisaties, de belangenvereniging LFB en Tilburg University. De AWVB is onderdeel van Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van de Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University. Tranzo verbindt wetenschap en praktijk op het gebied van zorg en welzijn. In co-creatie met de praktijk werken we aan kennisontwikkeling en kennisuitwisseling waarmee evidence based werken wordt bevorderd evenals de ontwikkeling van producten en diensten die in de praktijk kunnen worden ingezet.

Dr. Jorien Luijkx en Prof. Dr. Annette van der Putten zijn werkzaam voor de Academische Werkplaats EMB (AW EMB) van de Rijksuniversiteit Groningen. De AW EMB richt zich op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en hun naasten. Het is een landelijk samenwerkingsverband van vier organisaties: de Rijksuniversiteit Groningen, 's Heeren Loo, de Hanzehogeschool Groningen en Koninklijke Visio. De AW EMB zet praktijkvragen om in wetenschappelijk onderzoek. Deze wetenschappelijke kennis wordt vervolgens weer gebruikt in de praktijk. Dit doen we met verschillende disciplines uit de zorgsector en wetenschap en de gezinnen van kinderen en volwassenen met EMB. Daarnaast brengt de AW EMB ervaringskennis, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis samen op een centrale plek om dit zo beschikbaar te maken voor de praktijk.

Dr. Annet ten Brug werkt bij het Fries Sociaal Planbureau (FSP). Het FSP is een onafhankelijk onderzoeksinstituut voor de provincie Friesland en biedt overzicht in ontwikkelingen en in de leefsituatie van de inwoners. Daarnaast richt het bureau zich op het maatschappelijke debat over de ontwikkeling van de provincie. Het onderzoek neemt het perspectief van de inwoners als uitgangspunt. Hiervoor hebben ze onder andere een inwonerspanel: Panel Fryslân. Deze groep deelt haar ervaringen en geeft haar mening over wat er speelt in de provincie. Onderwerpen zijn kwaliteit van leven, de mate waarin inwoners in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving en hoe ze veranderingen in hun leefsituatie ervaren.

Bijlage B Indeling vier domeinen WHO-QoL BREF

Domein: fysieke gezondheid

In hoeverre vindt u dat lichamelijke pijn u ervan weerhoudt om te doen wat u wilt doen?
In hoeverre heeft u behoefte aan medische behandeling om in uw dagelijkse leven te kunnen functioneren?
Heeft u genoeg energie voor het dagelijks leven?
Hoe goed bent u in staat om u te verplaatsen?
Hoe tevreden bent u met uw slaap?
Hoe tevreden bent u met uw vermogen om alledaagse activiteiten te verrichten?
Hoe tevreden bent u met uw vermogen om te werken?

Domein: psychosociale status

In hoeverre geniet u van het leven?
In hoeverre ervaart u uw leven als betekenisvol?
Hoe goed kunt u zich concentreren?
Bent u tevreden met uw uiterlijk?
Hoe tevreden bent u met uzelf?

Domein: sociale relaties

Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?
Hoe tevreden bent u met uw seksuele leven?
Hoe tevreden bent u met de steun die u krijgt van uw vrienden?

Domein: omgeving

Hoe veilig voelt u zich in uw dagelijkse leven?
Hoe gezond is de omgeving waarin u woont?
Hoe beschikbaar is de informatie die u nodig heeft in uw dagelijkse leven?
In hoeverre heeft u de mogelijkheid om vrijetijdsactiviteiten te doen?
Hoe tevreden bent u met uw leefomstandigheden?
Hoe tevreden bent u met uw toegang tot gezondheidsdiensten?
Hoe tevreden bent u met uw vervoer?

Bijlage C Topiclijst focusgroepen

Introductie

Welkom heten, onderzoekers voorstellen.

Doel van de focusgroep uitleggen:

In de gezondheidszorg gaat het meestal om de mensen die ziek zijn of een beperking hebben. De laatste jaren komt er echter steeds meer aandacht voor de naasten van deze mensen, zoals u. De ziekte of beperking van bijvoorbeeld een familielid of een goede vriend kan namelijk ook invloed hebben op uw leven. Graag horen we van u wat het betekent om te leven met en te zorgen voor iemand met een chronische ziekte of beperking. De uitkomsten van het onderzoek gebruiken we om beleidsmakers en professionals te adviseren over ondersteuning die u en andere naasten kan helpen om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Wat gaan we doen:

We vragen jullie zo eerst om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Dan beginnen we met een kort voorstelrondje. Daarna gaan we in gesprek over jullie ervaringen. Het gesprek bestaat uit vijf blokken. In de eerste drie blokken hebben we het over wat het voor u betekent dat u naaste bent van iemand met een beperking, uw regel- en zorgtaken en het dagelijks leven. Dit doen we aan de hand van post-its. We zijn daar ongeveer drie kwartier mee bezig. Dan hebben we een pauze van een kwartier met wat broodjes en soep. Na de pauze gaan we verder met twee blokken over ondersteuning en uw behoefte daaraan en toekomstverwachtingen. Dat duurt ook weer ongeveer drie kwartier. Daarna sluiten we het gesprek af. We zijn om ongeveer half 1 klaar.

Vrijwillige deelname en bescherming privacy:

- a. Deelname aan de focusgroep is vrijwillig en u mag, zonder opgaaf van redenen, afzien van deelname aan de focusgroep.
- b. Er zal een geluidsopname gemaakt worden van de focusgroep. Deze wordt vernietigd als het gesprek is uitgewerkt op papier. Bent u daarmee akkoord?
- c. De verzamelde gegevens worden vertrouwelijk verwerkt. We rapporteren de uitkomsten op groepsniveau (maar wel – niet-herleidbare – citaten).

Zijn er nog vragen?

Kennismaking

Kunt u iets meer over uzelf vertellen?

Wat houdt het in

Wat betekent het voor u dat iemand die dichtbij u staat een beperking heeft? Denk bijvoorbeeld aan persoonlijke relaties, gezinsleven, lichamelijk en emotioneel welbevinden, sociaal contact.

Doorvragen:

- a. Wat brengt het u?
- b. Wat is er moeilijk?

Regel- en zorgtaken voor persoon met beperking

Wat voor regeltaken heeft u voor uw naaste met een beperking, bijvoorbeeld op het gebied van zorg?

Doorvragen:

- a. In hoeverre liggen regel- en zorgtaken op uw schouders?
- b. Wat betekent dat voor u en uw dagelijks leven? Denk bijvoorbeeld aan extra kosten, aan persoonlijke relaties, gezinsleven, lichamelijk en emotioneel welbevinden, sociaal contact.

Dagelijks leven

Kunt u uw dagelijks leven beschrijven, zoals die er nu uitziet? Het gaat om eventuele zorgtaken, maar ook om gezinsleven, werk, sociale contacten, vrije tijd.

Doorvragen:

- c. Komt het voor dat u dingen moet laten, omdat u naaste bent van?
- d. Hoe goed slaagt u erin om alle activiteiten te combineren?
- e. Waar bent u blij mee en wat zou u willen veranderen?

Ondersteuning voor naasten zelf

De vorige vraag ging over de zorg die uw naaste met een beperking kreeg. In hoeverre krijgt u zelf hulp of ondersteuning, als u dat nodig heeft? Denk aan ondersteuning van professionals, maar ook van bijvoorbeeld vrienden.

Doorvragen:

- a. Om wat voor hulp of ondersteuning gaat het?
- b. Wat zijn uw ervaringen daarmee?
- c. Hebt u behoefte aan meer ondersteuning? Zo ja, wat?
- d. Weet u waar u terecht kunt voor (meer) ondersteuning?
- e. Welke rol spelen overgangsmomenten (zoals trouwen, nieuwe baan, naaste gaat naar andere instelling) bij behoefte aan ondersteuning?

De toekomst

Hoe ziet u de toekomst? Denk aan uw eigen toekomst of de toekomst van uw naaste.

Doorvragen:

- a. Welke zorgen/behoefte heeft u voor de toekomst?
- b. Welke (extra) ondersteuning verwacht u nodig te hebben? Van wie?

Ten slotte

We hebben veel besproken. Zijn er dingen die we nog niet besproken hebben die wel belangrijk en relevant zijn? Zijn er nog onderwerpen waar we dieper op in moeten gaan?

Afsluiting

Iedereen bedanken voor deelname en focusgroep afronden.

- a. Benadrukken dat ze contact met ons kunnen opnemen, wanneer hen nog iets te binnen schiet of wanneer ze nog iets kwijt willen.
- b. Vragen of wij nog contact mogen opnemen, wanneer we nog vragen hebben of verduidelijking nodig hebben.

Bijlage D Tabellen kenmerken persoon met beperking

Tabel D.1 Tevredenheid met het leven en ervaren kwaliteit van leven naar achtergrondkenmerken van persoon met een beperking

	n _(min)	Tevredenheid met het leven		Kwaliteit van leven (% (heel) goed)
		Gemiddelde	SD	%
Totaal	200	7,5	1,6	78,1
Leeftijd (in jaren)*				
30-	32	6,5	1,9	60,6
30-39	37	8,0	1,6	83,8
40-49	29	8,1	1,0	90,0
50-59	27	7,4	1,5	89,3
60-69	46	7,6	1,6	71,7
70+	25	7,5	1,0	78,6
Geslacht				
Man	112	7,5	1,6	79,8
Vrouw	84	7,5	1,6	75,3
Beperking*				
Verstandelijk	82	7,5	1,3	81,9
Lichamelijk	40	6,9	1,9	75,6
Lichamelijk en verstandelijk	69	7,8	1,6	75,4
Woonsituatie*				
Thuis bij naaste	41	6,9	1,9	66,7
Zelfstandig	25	7,7	1,4	76,9
Residentieel	133	7,7	1,4	82,1
Wlz-indicatie				
Ja	145	7,6	1,5	78,8
Nee	43	7,3	1,7	79,6
Professionele zorg				
Ja	172	7,5	1,6	78,2
Nee	22	7,6	1,5	81,8
Vorm van zorg				
24-uurs toezicht	64	7,8	1,3	84,6
Voortdurende nabijheid	74	7,5	1,7	77,3
Zorg op afroep	6	7,3	0,5	66,7
Zorg op afspraak	13	7,5	1,5	61,5
Geen van deze	16	6,8	2,2	76,5

* Er is een significante samenhang tussen dit achtergrondkenmerk en tevredenheid met het leven en/of kwaliteit van leven ($p < 0.05$).

Cijfers zijn dikgedrukt om aan te geven of de samenhang geldt voor tevredenheid met het leven, kwaliteit van leven, of allebei.

Tabel D.2 Scores op vier domeinen van kwaliteit van leven naar achtergrondkenmerken van persoon met een beperking

	n _(min)	Fysiek		Psychosociale status		Sociale relaties		Omgeving	
		Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Totaal	199	73,0	19,0	73,0	19,0	66,0	18,0	79,0	13,0
Leeftijd (in jaren)*									
30-	31	64,0	21,1	63,4	16,1	60,0	18,9	72,1	13,3
30-39	37	76,6	18,5	73,1	20,2	72,0	18,4	82,2	12,7
40-49	29	77,1	15,2	77,8	11,0	69,0	12,0	80,5	11,1
50-59	27	72,0	19,2	73,4	14,1	64,8	17,7	80,3	10,8
60-69	45	72,9	19,7	74,2	14,0	63,6	18,5	79,4	14,1
70+	25	74,0	18,2	73,3	13,6	68,3	16,2	82,3	11,0
Geslacht									
Man	110	73,0	19,9	72,4	15,8	66,9	18,9	80,9	13,0
Vrouw	84	72,5	18,5	72,9	15,9	65,5	15,8	77,4	12,3
Beperking*									
Verstandelijk	81	74,5	17,3	73,3	14,1	68,0	16,0	80,3	12,1
Lichamelijk	40	69,9	21,2	71,3	16,7	57,1	18,5	74,5	14,4
Lichamelijk en verstandelijk	67	71,9	20,0	72,6	16,8	69,3	18,0	81,3	12,0
Woonsituatie*									
Thuis bij naaste	41	67,0	21,7	69,4	16,5	57,0	18,6	73,4	15,1
Zelfstandig	25	74,4	16,8	73,0	15,1	70,0	14,9	80,6	11,9
Residentieel	131	74,3	18,4	73,5	15,5	68,4	16,8	81,1	11,6
Wlz-indicatie									
Ja	143	72,3	19,6	72,3	16,1	66,5	17,1	79,8	12,4
Nee	43	75,5	17,9	73,6	16,2	62,9	19,4	78,3	14,0
Professionele zorg									
Ja	170	72,5	19,3	72,4	15,9	66,7	17,1	79,7	12,3
Nee	22	74,8	18,7	73,6	15,7	62,0	21,5	77,6	16,1
Vorm van zorg									
24-uurs toezicht	62	73,7	19,9	75,5	12,9	69,8	13,7	82,1	10,9
Voortdurende nabijheid	73	72,6	19,5	70,7	17,3	65,3	19,7	79,4	13,0
Zorg op afroep	6	71,8	10,9	68,7	12,5	63,7	11,5	80,2	4,8
Zorg op afspraak	13	73,3	19,2	70,7	19,3	63,0	16,4	75,6	15,1
Geen van deze	16	69,0	20,1	71,3	17,3	65,1	18,3	76,3	13,8

* Er is een significante samenhang tussen dit achtergrondkenmerk en tevredenheid met het leven en/of kwaliteit van leven ($p < 0.05$).

Cijfers zijn dikgedrukt om aan te geven of de samenhang geldt voor tevredenheid met het leven, kwaliteit van leven, of allebei.

Bijlage E Tabellen kenmerken van naasten

Tabel E.1 Tevredenheid met het leven en ervaren kwaliteit van leven naar achtergrondkenmerken van naasten

	n _(min)	Tevredenheid met het leven		Kwaliteit van leven (% (heel) goed)	
		Gemiddelde	SD		%
Totaal	200	7,5	1,6		78,1
Leeftijd (in jaren)					
40-	9	6,9	2,5		55,6
40-49	13	7,5	1,5		92,3
50-59	57	7,3	1,6		75,0
60-69	82	7,7	1,6		78,8
70+	39	7,7	1,1		81,4
Geslacht					
Man	89	7,5	1,6		78,3
Vrouw	111	7,6	1,5		78,0
Opleidingsniveau					
Laag	87	7,5	1,5		75,3
Middelbaar	44	7,5	1,6		84,8
Hoog	69	7,6	1,6		77,5
Samenstelling huishouden*					
Alleen	18	6,4	2,0		45,0
Met partner, geen kinderen	126	7,7	1,4		82,8
Met partner en kinderen	33	7,7	1,1		78,8
Met kinderen, geen partner	19	7,5	1,7		84,2
Relatie persoon met beperking					
Partner	28	6,8	1,9		65,5
(Pleeg-, stief-, adoptie-)ouder	74	7,6	1,5		76,0
(Schoon)broer/zus	71	7,8	1,3		84,7
Kind	23	7,6	1,8		78,3
Betaald vanuit PGB					
Ja	11	7,1	1,6		54,6
Heeft geen PGB	117	7,6	1,5		81,8
Niet betaald uit PGB	70	7,6	1,6		76,3
Biedt zorg/ondersteuning*					
Ja	167	7,5	1,6		76,9
Nee	26	7,9	1,6		88,5
Frequentie zorg/ondersteuning bieden*					
Dagelijks	44	6,9	1,8		64,4
Wekelijks	66	7,6	1,7		77,6
Minder dan 1 keer per week	23	8,0	1,3		78,3
Heel wisselend	34	7,6	0,9		91,2

Samen zorgen of alleen*			
Samen met iemand	129	7,6 1,5	80,8
Alleen	37	6,9 1,6	63,2
Ervaren zorgzwaarte*			
Niet zwaar	67	7,9 1,3	88,2
Neutraal	34	7,6 1,2	74,3
Zwaar	64	6,9 1,8	66,2
Kundig voelen*			
(zeker of waarschijnlijk) wel	149	7,6 1,5	79,5
Misschien	6	7,0 0,9	66,7
(zeker of waarschijnlijk) niet	8	5,5 2,6	37,5
Ontvangt zelf ondersteuning			
Ja	83	7,5 1,5	76,2
Nee	78	7,4 1,7	77,2

* Er is een significante samenhang tussen dit achtergrondkenmerk en tevredenheid met het leven en/of kwaliteit van leven ($p < 0.05$).

Cijfers zijn dikgedrukt om aan te geven of de samenhang geldt voor tevredenheid met het leven, kwaliteit van leven, of allebei.

Tabel E.2 Scores op vier domeinen van kwaliteit van leven naar achtergrondkenmerken van naasten

	n _(min)	Fysiek		Psychosociale status		Sociale relaties		Omgeving	
		Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Totaal	199	73,0	19,0	73,0	19,0	66,0	18,0	79,0	13,0
Leeftijd (in jaren)									
40-	9	62,0	30,5	62,7	25,0	58,3	26,2	65,9	20,3
40-49	13	76,2	18,8	77,9	11,1	61,9	10,4	79,5	11,7
50-59	56	70,7	18,2	68,9	15,9	65,1	19,7	78,0	12,6
60-69	80	74,2	19,5	74,0	16,0	69,0	17,6	81,3	12,6
70+	39	73,6	16,4	74,8	11,6	65,3	12,7	79,8	10,9
Geslacht									
Man	87	72,6	18,8	73,3	15,5	64,7	17,6	79,0	13,2
Vrouw	110	72,7	19,4	71,8	15,9	67,4	17,5	79,4	12,7
Opleidingsniveau									
Laag	86	71,4	19,2	71,8	15,9	68,9	15,5	78,0	12,8
Middelbaar	43	70,9	18,8	72,1	15,6	64,6	17,9	78,3	11,2
Hoog	69	75,4	19,1	73,5	15,7	63,8	19,3	81,5	13,9
Samenstelling huishouden*									
Alleen	18	58,3	20,1	59,3	18,8	55,9	14,4	66,7	12,2
Met partner, geen kinderen	124	76,0	17,4	74,8	14,7	68,7	17,6	82,1	11,7
Met partner en kinderen	33	71,9	16,2	72,6	12,6	65,8	16,5	78,6	10,1
Met kinderen, geen partner	18	72,2	21,0	73,7	15,0	65,7	14,6	80,1	13,5
Relatie persoon met beperking*									
Partner	28	68,8	20,8	70,4	17,1	57,5	17,8	75,8	13,3
(Pleeg-, stief-, adoptie-)ouder	74	71,8	19,4	70,5	17,5	67,0	16,8	79,5	12,0
(Schoon)broer/zus	69	75,0	19,3	75,9	12,4	68,8	17,6	81,9	11,8
Kind	22	73,8	16,7	71,1	16,2	68,2	17,4	75,7	16,2
Betaald vanuit PGB									
Ja	11	61,6	18,7	66,1	13,8	58,0	20,7	72,3	16,9
Heeft geen PGB	117	74,4	17,6	72,9	15,3	66,1	17,4	80,5	11,6
Niet betaald uit PGB	69	71,5	21,0	72,7	16,8	67,6	17,2	78,3	14,0
Biedt zorg/ondersteuning*									
Ja	166	72,4	19,1	71,4	16,2	65,4	17,9	78,8	12,7
Nee	26	76,2	20,3	80,1	11,3	69,7	16,5	84,0	13,1
Frequentie zorg/ondersteuning bieden*									
Dagelijks	44	68,1	20,5	69,2	16,9	58,4	20,0	74,3	14,0
Wekelijks	64	74,0	17,6	71,5	17,5	68,7	15,9	80,3	11,6
Minder dan 1 keer per week	23	78,1	22,0	77,3	16,9	68,7	20,5	82,7	14,7
Heel wisselend	34	71,1	17,2	70,3	11,2	66,4	14,4	79,2	10,0

Samen zorgen of alleen*									
Samen met iemand	127	73,9	19,1	72,7	15,7	68,1	16,0	79,6	12,5
Alleen	37	66,5	18,1	66,7	17,2	55,5	19,8	75,7	12,7
Kundig voelen*									
(zeker of waarschijnlijk) wel	148	73,4	19,1	72,7	15,3	66,3	17,9	79,6	12,4
Misschien	6	63,7	9,3	62,8	12,4	57,3	12,1	69,8	13,0
(zeker of waarschijnlijk) niet	8	60,3	21,6	54,0	25,4	54,8	19,2	71,3	14,0
Ervaren zorgzwaarte*									
Niet zwaar	67	78,9	17,1	76,6	13,1	69,0	17,8	81,8	11,9
Neutraal	34	68,3	19,3	69,2	15,6	64,3	16,5	78,5	12,2
Zwaar	63	67,6	19,2	66,9	17,9	61,7	18,0	75,7	13,0
Ontvangt zelf ondersteuning									
Ja	82	70,6	20,0	71,4	15,1	66,4	15,8	78,1	11,5
Nee	78	73,8	18,1	70,9	16,7	63,5	19,4	79,0	13,5

* Er is een significante samenhang tussen dit achtergrondkenmerk en tevredenheid met het leven en/of kwaliteit van leven ($p < 0.05$).

Cijfers zijn dikgedrukt om aan te geven of de samenhang geldt voor tevredenheid met het leven, kwaliteit van leven, of allebei.